

**Univerzita Karlova v Praze, Fakulta sociálních věd  
Institut sociologických studií  
Katedra veřejné a sociální politiky**

**Jitka Blažková**

**System rané péče: komparativní analýza České  
republiky a Nizozemí**

*Diplomová práce*

Konzultantka: PhDr. Gabriela Munková, CSc.

**Praha, 2007**

*Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen ty zdroje informací, které jsou uvedeny v seznamu použité literatury.*

V Praze, dne 28. května 2007

.....  
podpis

## **Poděkování**

Děkuji svojí vedoucí diplomové práce PhDr. Gabriele Munkové, CSc. za konzultace a pomoc při tvorbě této práce.

## Obsah

1 Úvod.....	6
2 Terminologie.....	8
3 Teoretická východiska .....	11
3.1 Východisko biologicko-medicínské.....	11
3.2 Východisko sociologické/sociálně politické .....	12
4 Použité metody .....	13
5 Analýza problému.....	13
6 Úvod do problematiky rodin dětí s postižením.....	15
6.1 Psychologický a sociologický pohled na rodinu s dítětem s postižením .....	15
6.2 Obecné rysy rodin s dětmi se zdravotním postižením .....	15
6.3 Vliv postižení na vývoj osobnosti jedince .....	18
6.4 Reakce rodičů na postižení.....	19
6.5 Význam rodiny pro vývoj osobnosti dítěte .....	19
6.6 Nebezpečí týrání, zneužívání a zanedbávání (syndromu CAN) .....	20
6.7 Socializace postiženého dítěte.....	20
6.8 Postoj společnosti k dětem s postižením.....	20
7 Vznik a vývoj služeb rané péče v evropských zemích .....	23
7.1 Zakotvení rané péče v mezinárodních úmluvách.....	25
7.2 Organizace a struktura služeb rané péče v evropských zemích .....	25
7.3 Raná péče a vzdělání .....	27
7.4 Služby rané péče .....	28
7.5 Týmy rané péče .....	28
7.6 Role rodičů .....	29
7.7 Poskytovatelé rané péče .....	31
7.8 Úloha poradce rané péče .....	32
8 Systém péče o děti s postižením v ČR.....	34
8.1 Vznik rané péče v ČR .....	35
8.2 Standardy rané péče .....	36
8.3 Problematika rané péče z hlediska politik.....	40
8.3.1 Lékařský pohled na problematiku zdravotního postižení.....	40
8.3.2 Rodiny dětí s postižením z hlediska zdravotní a rodinné politiky.....	42
8.3.3 Problematika rodin dětí s postižením z hlediska sociální politiky .....	43

8.4	Poskytovatelé rané péče .....	44
8.5	Legislativa, sociálně-právní pomoc rodinám dětí s postižením .....	45
8.6	Zákon o sociálních službách .....	46
8.7	Financování rané péče .....	48
8.8	Nedostatky v systému .....	49
8.9	Raná péče v ČR podle výzkumu Evropské agentury pro rozvoj speciální pedagogiky z roku 2003 – 2004 .....	51
8.10	„Případová studie“ – příklad poskytovatele rané péče v ČR .....	53
9	Systém péče o rodiny dětí s postižením v Nizozemí .....	55
9.1	Vývoj sociální péče o lidi s postižením a rané péče.....	57
9.2	Organizace a struktura služeb .....	59
9.2.1	Princip péče .....	60
9.2.2	Multidisciplinární tým rané péče.....	60
9.2.3	Kvalita služeb .....	61
9.3	Legislativní rámec .....	61
9.3.1	Vývoj legislativy .....	63
9.4	Financování .....	64
9.5	Koncepce rané péče a vzdělání dětí (ECEC) .....	64
9.6	Nedostatky systému .....	66
9.7	Raná péče v Nizozemí podle výzkumu Evropské agentury pro rozvoj speciálního vzdělávání z roku 2003 – 2004 .....	66
9.8	„Případová studie“ – příklad poskytovatele rané péče v Nizozemí .....	68
10	Příklady poskytování rané péče v ČR a Nizozemí .....	71
11	Závěr .....	76
	Použité informační zdroje .....	83
	Příloha .....	86

## 1 Úvod

Ve své práci se zabývám problematikou rané péče – komplexem služeb poskytovaným rodinám, v nichž vyrůstá dítě se zdravotním postižením. Smyslem této služby je minimalizace takových důsledků postižení, které by mohly ztížit dítěti osvojení si dovedností přiměřených jeho věku. Slovy odborníků, raná péče má pomoci rodičům navázat vztah k dítěti s postižením, akceptovat jej a zároveň zajistit optimální rozvoj dítěte (Meissnerová, 1994). Raná péče – jinými slovy včasná intervence – je důležitou službou jak na profesní tak na politické úrovni. Souvisí s právem malých dětí a jejich rodin na získání podpory, kterou mohou potřebovat. Díky stimulaci dítěte v rodině, podpoře přirozeného prostředí a větší autonomie rodičů se dítě zpravidla vyvíjí lépe, než by tomu bylo v případě ústavní péče a dítě tak má šanci být integrováno mezi zdravé vrstevníky.

Téma rané péče jsem zvolila z důvodu dlouhodobému zájmu o problematiku lidí se zdravotním postižením a svým zkušenostem s osobní asistencí lidem s postižením. Dalším důvodem pro výběr tohoto tématu byla má pracovní zkušenost v neziskové organizaci poskytující sociální služby, kde jsem se v roli administrátora podílela na realizaci kvalifikačního kurzu Poradce rané péče určeném pracovníkům v této profesi. Měla jsem tak možnost seznámit se s problematikou hlouběji. Domnívám se, že přestože je této problematice věnována větší pozornost než kdykoliv v minulosti, dosud není systém péče v ČR adekvátní vzhledem k potřebám občanů s postižením. Proto považuji za důležité se tématu nadále věnovat z hlediska různých vědních disciplín.

Raná péče je poskytována v nějaké formě téměř ve všech zemích světa, ale v odlišné kvalitě a v závislosti na kulturních specifikách a ekonomických podmínkách té které země. Považuji proto za užitečné srovnat český systém rané péče se systémem jiného státu. Cílem práce je analyzovat současný systém rané péče v ČR a Nizozemí vzhledem k platným zákonům a administrativním, organizačním a kulturním rámcům platným v obou zemích, zhodnotit nedostatky systému a navrhnout opatření ke zlepšení, k čemuž má pomoci úspěšně fungující systém ve vyspělé demokratické zemi, jakou Nizozemí bezesporu je a také výstupy analýzy Evropské agentury pro rozvoj speciální pedagogiky. Nizozemí jsem zvolila kvůli demokratické tradici této země, odlišnému modelu fungování sociálních služeb, potažmo rané péče a také kvůli relativně dostupnému zdroji informací.

V této práci není mou ambicí představovat a srovnávat nové ani stávající přístupy medicíny, psychologie či pedagogiky v oblasti rané péče, ale srovnat systémy péče v obou zemích – organizaci a strukturu služeb rané péče, legislativní rámec, způsob financování a jiné prvky. Tato práce je strukturována takto: Úvodní část práce obsahuje teoretická východiska rané péče, metodologii a analýzu problému. Další část práce je věnována problematice lidí s postižením z psychologického a sociologického hlediska (pohled na rodinu s postiženým dítětem) a konceptuálnímu rámci rané péče. Samostatné kapitoly jsou věnovány systémům rané péče v obou sledovaných zemích doplněné o „případové studie“ středisek rané péče s jejich cíli a konkrétními programy. Komparaci systémů rané péče v ČR a Nizozemí na závěr demonstruji na 3 příkladech poskytování rané péče v obou zemích. V samostatných kapitolách věnovaných každé z obou zemí uvádím výstupy analýzy vypracované Evropskou agenturou pro rozvoj speciální pedagogiky v letech 2003/2004, která shromáždila základní údaje o systémech rané péče v evropských zemích. Tyto zdroje mi umožnily provést srovnání obou systémů, jehož výsledky spolu s doporučeními jsou předmětem závěrečné části této práce.

## 2 Terminologie

- **Raná péče**

Raná péče/intervence je komplex služeb orientovaný na celou rodinu dítěte raného věku se zdravotním postižením/ohrožením. Služby jsou zaměřeny na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte. *Společnost pro ranou péči* vymezuje kritéria této služby následujícím způsobem.

### Charakteristiky služby:

- věk dítěte
- rizikový faktor ve vývoji
- terénní charakter (služba je poskytována minimálně v 75% v přirozeném prostředí, tj. v rodině)

### Obsah služeb:

Je vymezen ve standardech rané péče jako sociální služby:

**A: podpora a provázení rodiny** (střediska rané péče s různými cílovými skupinami poskytují stejný obsah služby):

- poradenství
- poskytování informací
- podpora svépomoci rodičů
- podpora komunitního soužití
- podpora v krizi
- pomoc při prosazování práv a zájmů rodiny

**B: podpora vývoje dítěte** (střediska rané péče s různými cílovými skupinami poskytují různý obsah služby):

- posouzení vývojové úrovně dítěte
- navrhování stimulačního programu
- půjčování hraček a pomůcek

**C: osvěta:**

- osvětová činnost, cílová skupina je veřejnost – prevence vzniku postižení, mezioborová spolupráce, vzdělání směrem k toleranci a integraci.

**Cílová skupina:**

- rodiny s dítětem s tělesným a kombinovaným postižením
- rodiny s dítětem se zrakovým a kombinovaným postižením
- rodiny s dítětem se sluchových a kombinovaným postižením



- rodiny s dítětem s mentálním a kombinovaným postižením
- rodiny s dítětem s poruchou artistického spektra
- rodiny s dítětem, jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace (Společnost pro ranou péči)

- **Definice postižení vyskytujících se u klientů rané péče**

- **Dětská mozková obrna (DMO)** – podle České společnosti dětské neurologie je DMO dlouhodobé neprogresivní postižení hybnosti a postury způsobené poškozením vyvíjejícího se mozku v prenatálním, perinatálním a časném postnatálním období. (Vidnerová, 2004)
- **Downův syndrom** – je kongenitální, tj. vrozená vada způsobená přítomností jednoho nadbytečného chromozómu č. 21. Downův syndrom se celosvětově průměrně objevuje u 1 ze 700/900 narozených dětí. Je s ním spojeno mnoho zdravotních potíží – postižení sluchu a zraku, srdeční poruchy, infekce, leukémie, v dospělosti demence a Alzheimerova choroba. Má také negativní vliv na motorický vývoj (opožděné sezení, chůze) a kognitivní schopnosti (řečové a jazykové schopnosti, krátkodobá paměť).
- **Mentální retardace** – dříve nazývána oligofrenie nebo slabomyslnost, je vážné postižení vývoje rozumových schopností vzniklé v prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním období. Postižení vede k omezení adaptivního chování postiženého jedince v jeho sociálním prostředí. Projevuje se sníženým výkonem rozumových schopností a nedostatečnou adaptivitou v přirozeném sociálním prostředí. Mentální retardace se často kombinuje s dalšími postiženími, např. DMO, poruchami sluchu, zraku, epilepsie. (<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1234>)
- **Poruchy zraku** - osoby se zrakovým postižením jsou lidé s různými druhy a stupni snížených zrakových schopností. Úžeji se tímto termínem rozumí ti, u nichž poškození zraku nějak ovlivňuje činnosti v běžném životě a u nichž běžná optická korekce nepostačuje. Osoby se zrakovým postižením můžeme dělit na nevidomé a slabozraké.
- **Poruchy sluchu** – mohou být doprovázeny vadou zraku, hluchoslepotou. Důležitou podmínkou úspěšné rehabilitace sluchově postižených je včasná diagnostika.

- **Poruchy chování a psychosociální adaptace** – jsou to problémy v chování, sociálním kontaktu a zdárném vývoji, které mají děti, jež byly vystaveny během svého dětství a dospívání sociálnímu zatížení.
- **Problémy vývoje** – jde o funkční postižení
- **Autismus** – jde o kvalitativní poruchy v sociální souhře, kvalitativní odchylky v komunikaci, repetitivní a stereotypní vzorce v chování (Dokument o současném stavu a perspektivách zabezpečování rané péče )

- ***Integrace osob s postižením***

Integrací, resp. sociálním začleňováním, se rozumí proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný. V případě integrace dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do školských zařízení, mají znevýhodněné děti nárok na zohlednění specifických obtíží souvisejících s postižením.

- ***Standardy kvality sociálních služeb***

Standardy kvality sociálních služeb představují soubor kritérií, jejichž prostřednictvím je definována úroveň kvality poskytování sociálních služeb v oblasti procedurálního, personálního a provozního zabezpečení sociálních služeb a v oblasti vztahů mezi poskytovatelem a osobami/uživateli sociálních služeb. (Příručka pro poskytovatele sociálních služeb)

### 3 Teoretická východiska

Problematika rané péče vychází z několika východisek, které pro účely této práce člením na východisko biologicko-medicínské a sociologické/sociálně-politické. V minulosti se vycházelo z různých paradigmat. Myšlenkový směr posledních dvaceti až třiceti let vede k novému konceptu rané péče, ve kterém jsou přímo zahrnuty poznatky z medicíny, pedagogiky a společenských věd (zejména psychologie). Toto nové pojetí rané péče se zaměřuje na vývoj dítěte a na vliv sociální interakce na vývoj člověka jako takového a zejména na dítě. Jde tedy o posun od medicínského modelu k modelu sociálnímu. V současnosti je převládajícím paradigmatem v rané péči koncept systemicko-ekologický. Vyplývá to z proměny hlavního cíle intervence, která je nyní vnímána jako proces, který nemůže být svými vlivy omezen pouze na dítě, nýbrž musí zahrnovat i jeho bezprostřední okolí.

#### 3.1 Východisko biologicko-medicínské

Toto východisko se zakládá na výsledcích výzkumů o *interakci matka-dítě, rodina-dítě* a o *intuitivním rodičovství*. Tato teorie posílila pocit kompetence a sebevědomí rodičů (jako odborníků na své dítě). Počátky socializace navazují bezprostředně na dobu narození, i když počáteční interakce matky s dítětem je spojena především s reflexními reakcemi a uspokojováním základních biologických potřeb. Dítě je v interakci od počátku aktivním činitelem a ne pouze pasivním příjemcem podnětů z prostředí.

Dalším biologicko-medicínským východiskem je *plasticita centrálního nervového systému* a poznatky o pozitivním vlivu *stimulace* v raném věku (jako o základu kompenzačních mechanismů u dětí s postižením) a poznatky o příčinách a důsledcích *deprivace*. Odborníci došli k poznatkům, že sledování vývoje tzv. rizikových dětí od nejtělejšího věku umožní zachytit eventuální odchylky v raných stádiích vývoje. Centrální nervový systém, který je hlavně odpovědný za řízení pohybové a duševní činnosti i celkového chování každého jedince, je totiž v ranném věku ještě nezralý a značně plastický. Včasná rehabilitace a stimulace bývá tudíž neefektivnější, neboť může tvárně působit na vyvíjející se nervový systém dítěte. „Proto je snahou odborníků věnovat zvýšenou péči těmto dětem od samého začátku jejich života, a to nejen z hlediska pediatrického, neurologického, popřípadě dalších

lékařských oborů, ale i z hlediska psychologického.“ (Sobotková, Dittrichová, 2003 : 12)

Z hlediska biologického nervová soustava prodělává po narození překotný rozvoj, v němž hrají zásadní roli první tři roky života dítěte. V tomto období jsou kompenzační možnosti mozku největší. Pokud se toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou uzavřít nebo extrémně snížit. Přestože mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, člověk se nejrychleji rozvíjí a nejlépe přizpůsobuje v raném dětství. (Vidnerová, 2004)

### **3.2 Východisko sociologické/sociálně politické**

Z pohledu sociologického vychází raná péče z **hnutí za práva osob s mentálním postižením**. V 60. letech 20. století došlo k zásadnímu přehodnocení postupu v otázce postižených lidí a byly položeny základy pro jejich plnou účast na životě společnosti. V 70. letech do sebe iniciativy OSN zahrnuly úsilí rostoucího mezinárodního hnutí za lidská práva postižených lidí a za zrovnoprávnění jejich životních příležitostí. Hnutí za práva postižených osob, zejména hnutí rodičů v 70. letech, usilovalo o právo na rovné podmínky, právo na co nejméně omezující prostředí, kde je speciálního jen tolik, kolik je nezbytně třeba a o právo žít ve vlastní rodině a komunitě.

Sociologické hledisko dále vychází z toho, že rodina je základním přirozeným prostředím, které má zásadní vliv na vývoj dítěte. To platí zejména pro období od narození do 3 let, kdy je dítě zcela závislé na prostředí v sociálním i vývojovém kontextu. Narození dítěte s postižením staví rodinu do situace, kdy se podstatně mění hodnoty, potřeby, role a zároveň se zvyšují nároky na její dobré fungování, protože dítě s postižením vyžaduje přístupy, na které rodina nebyla připravena a které nezná. Může tak dojít k snížení sebedůvěry rodičů nést odpovědnost za vývoj dítěte a být kompetentními při rozhodování o jeho výchově. Dítě, které nespĺňuje očekávání rodičů, může být příčinnou změny emocionálních vazeb, a tím i oslabení funkce rodiny. Přitom právě láskyplná a stimulující interakce mezi rodičem a dítětem s postižením je podle posledních výzkumů podstatným faktorem rozvoje nejen jeho psychických, ale i fyziologických funkcí. (tamtéž)

## **4 Použité metody**

V diplomové práci používám tyto výzkumné metody:

- analýzu příslušné legislativy a materiálů týkajících se občanů s postižením (rodin s dětmi s postižením)
- nestandardizované rozhovory s poradci rané péče
- komparativní analýzu systémů rané péče v ČR a Nizozemí podle zvolených kritérií, kterými jsou organizace a struktura služeb rané péče, způsob financování a legislativní rámec rané péče.

## **5 Analýza problému**

Přestože je rané péči a péči o lidi s postižením obecně věnována větší pozornost než v minulosti, domnívám se, že je třeba se jí zabývat intenzivněji, vytvářet pro rodiny co nejlepší podmínky k integraci a společnost informovat o úskalích života s postižením a problematice postižení vůbec. Mnoho rodin není autonomních a nežije v uspokojivých životních podmínkách a také osvěta veřejnosti není dostatečná. Odborníci na ranou péči zastávají názor, že čím dříve se s pomocí začne, tím větší je naděje pro dítě na kvalitnější život a progresivnější vývoj. Nedostatky v oblasti rané péče ve sledovaných zemích, které spatřují odborníci na tuto problematiku a rovněž rodiče postižených dětí, podrobně popisují v kapitolách věnovaných systémům péče o rodiny dětí s postižením v ČR a Nizozemí. Problematická byla zejména neukotvenost rané péče v legislativě, což se však mění nově přijatým zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jehož dopad však vzhledem k jeho krátké účinnosti nemohu kompetentně posoudit. S tím souvisí také otázka způsobu financování rané péče, která je u nás poskytována zdarma, ale poskytovatelé nemají automaticky nárok na dotace ze státního rozpočtu a je tak přímo ohrožena jejich existence. Problémem je rovněž malá kapacita středisek, respektive malý počet poradců rané péče, vzhledem k počtu klientů a žadatelů o službu. Poradci rané péče také upozorňují na problematický vztah zdravotníci – poskytovatelé sociálních služeb, kteří nemají být konkurenty, ale naopak partnery. Proto je dílčím cílem této práce analyzovat holandský model, který je podle mého názoru lépe fungující než český, a ačkoliv vychází z jiné tradice a jiného sociálního systému, může český systém v mnohém inspirovat.

Problematiku a srovnání rané péče v zemích, jež jsou předmětem této analýzy, je možno uchopit různým způsobem, respektive analyzovat ji z pohledu různých vědních disciplín. Také výběr kritérií této srovnávací studie může být širší<sup>1</sup>, avšak pro účely mé práce považuji za důležité především následující tři kritéria srovnání:

- organizace a struktura služeb rané péče
- způsob financování
- legislativní rámec rané péče

Výstupy komparativní analýzy obsahující charakteristiku systémů rané v ČR a v Nizozemí, analýzu rané péče realizované Evropskou agenturou pro rozvoj speciální pedagogiky a srovnání tří obecných příkladů poskytování služeb rané péče v ČR a Nizozemí uvedu v závěrečné kapitole této studie.

---

<sup>1</sup> Domněnka, že Nizozemí má větší kapacitu poskytovatelů služeb rané péče a zaujímá ke klientovi individuální přístup, narozdíl od ČR, kde stále do značné míry přetrvává institucionalizace služeb (velké ústavy s velkou kapacitou klientů/uživatelů služeb, ale malým prostorem pro individuální péči), je rozhodně opodstatněná, ale v rámci diplomové práce se jí nebudu blíže zabývat.

## **6 Úvod do problematiky rodin dětí s postižením**

### ***6.1 Psychologický a sociologický pohled na rodinu s dítětem s postižením***

Domnívám se, že pro pochopení významu rané péče poskytované rodinám s postiženým dítětem je důležité zmínit se nejprve o tom, co vše je spojeno s tím, když se rodičům narodí dítě s postižením, jak se s touto skutečností vypořádají a jaký vztah má k občanům/dětem s postižením většinová společnost. V této části nastíním, jak se postupně měnil přístup k lidem s postižením až do fáze, kdy demokratické země implementují integraci osob se zdravotním postižením do společnosti do svých zákonů a předpisů. Rovněž se zmíním o tom, jaký postoj zaujímají k narození postiženého dítěte jeho rodiče, jak se s postižením dítěte vyrovnávají a jaké jsou zásady přijetí toho faktu.

### ***6.2 Obecné rysy rodin s dětmi se zdravotním postižením***

Historický pohled na jedince s postižením se v průběhu času proměňoval v závislosti na vývoji a vyspělosti společnosti. „Společnost na každé úrovni svého vývoje vytváří určitá pravidla soužití, hodnoty a normy, které se stávají součástí společenského vědomí i individuálních psychických vlastností jedince v průběhu socializace“ (Vágnerová a kol., 2001: 7). Společenský tlak na konformitu, na přizpůsobení se normám společnosti, se vztahuje i na vnímání a akceptování jednotlivých členů společnosti. Přístup k jedincům s postižením se měnil také vlivem vnějších okolností (což byla kdysi zejména ekonomická situace skupiny). Osoby s postižením jsou v populaci spíše výjimečné, odlišují se od běžných norem populace, od určitého estetického ideálu kultury. Situace byla ztížena také tím, že vlivem náboženských představ bylo postižení chápáno buď jako zkouška nebo trest. Nový pohled přineslo křesťanství, které vnímalo člověka s postižením jako objekt soucitu a lásky, o nějž je nutné pečovat. Zejména pak v posledních dvou stoletích se objevují skutečné pokusy o reálnou pomoc, ačkoliv ještě v minulém století bylo třeba nejdříve dokazovat, že smyslově postižené děti jsou vzdělavatelné. Pro vztah k lidem s postižením je podstatný vývoj lidské společnosti jako celku a to směrem k toleranci a schopnosti akceptovat odlišnost. Vztah k nim je obecněji výrazem tolerance k odlišnosti, respektování individuality, je výrazem vnitřní kvality člověka i celé společnosti. (tamtéž)

Společnost zaujímá k postižení postoj emocionální nebo kognitivní. Protože byl v minulosti problém značně tabuizován, má mnoho lidí o postižení nedostatek informací a v jejich postoji k lidem s postižením převládá emocionální složka (odpor i soucit). Společnost tyto osoby stigmatizuje, činí rozdíly mezi vrozeným a získaným defektem. Jedinec s postižením má ztíženou roli v mnoha vztazích – v rodině i ve společnosti – přitom jeho základní potřebou je pocit bezpečí a jistoty. Integrace těchto jedinců do společnosti je ztížena mnoha faktory.

Zdravotní postižení či oslabení dítěte může vzniknout v prenatálním období, během porodu, v postnatálním období nebo kdykoliv během dalšího vývoje (např. úrazem). Obecně si společnost myslí, že děti/lidé s postižením jsou nejvíce akceptováni v rodině. Je to právě rodina, kdo nese osud a zodpovědnost za další vývoj zdravotně postiženého nebo oslabeného dítěte. Pro rodiče je v této situaci podstatné, aby získali včas informace, rady a pomoc kompetentních lidí, protože jen připravený a informovaný rodič může být pro odborníky rovnocenným partnerem. Potřeba informací se mění v závislosti na věku dítěte, druhu a stupni postižení. (tamtéž)

Z. Matějček uvádí, že poznání, že dítě je vážně postiženo, vyvolá obvykle silnou úzkost a pocit beznaděje. U jednotlivých rodičů trvá různě dlouho. U rodičů nastupují obranné mechanismy různé podoby a různé intenzity. Obvykle hledají „vinu“ u nejbližších osob (u partnera, prarodičů, lékařů apod.). Po zvládnutí této fáze se pozvolna vyrovnávají se skutečností a podle Matějčka „život s dítětem dostává nový smysl.“<sup>2</sup> Jiní autoři uvádějí, že s touto skutečností se rodiče nevyrovnají prakticky nikdy, pouze ji akceptují.

Matějček uvádí několik zásad pro rodiče, díky nimž mohou lépe zvládnout obtížnou situaci. Zejména mají rodiče vědět, jaká je podstata postižení jejich dítěte,

---

<sup>2</sup> Z. Matějček definuje obranné mechanismy, které zaujímají rodiče dětí s postižením. Prvním z obranných mechanismů je tzv. *popření* – rodiče si nechtějí připustit neblahou skutečnost. Chtějí se vrátit do doby, kdy ještě nic "nevěděli". Jiným obranným mechanismem je *hledání viny*. Pro naše vlastní "já" je určitou pomocí, když je tu někdo či něco, vůči komu nebo čemu můžeme zaměřit svou agresivitu vzbuzovanou prožitky úzkosti. Agrese je často projevem úzkosti a našemu napětí ulevuje. Zkušenost říká, že v naprosté většině případů vinen není nikdo. Hledání viníka často narušuje rodinné soužití a stává se živnou půdou pro nedorozumění, nesoulad a nakonec i pro rozvod, což je právě to, čeho by se rodina s postiženým dítětem měla zvláště chránit. Třetím mechanismem je *vztažení viny na sebe sama*. Rodičovské "já" je znehodnoceno a poníženo - a není východisko, neboť vlastní vinu nelze smýt. Dovedou-li rodiče své pocity aspoň takto vyslovit, je situace nadějnější, než když si všechno nechávají pro sebe a jen se trápí svou "vinou". Důležitým krokem je překonat obranné tendence a přijmout sebe jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte.

<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=942>



kterému pak mohou lépe rozumět a pomáhat. V ČR již existuje celá síť poradenských služeb v rámci zdravotnictví, které jsou dnes poměrně dostupné (čemuž dříve nebylo). Rodina s dítětem s postižením by měla co nejvíce využívat služeb, které jim nabízejí dětská centra, sdružení, poradny či stacionáře, asociace rodičů a přátel dětí s postižením. Další zásadou je, aby rodiče vnímali postižení svého dítěte jako úkol a ne jako neštěstí, aby byli k dítěti obětaví, ale neobětovali se, tzn. udržovali se v dobré tělesné a duševní kondici. K tomu mohou sloužit služby různých institucí, např. rekreační pobyty pro rodiny s tělesně a mentálně postiženými dětmi.

Rodina by měla vnímat postižení dítěte realisticky a obdržet od lékařů a psychologů reálný odhad další vývojové perspektivy dítěte. Dále je třeba si uvědomit, že „vývoj dítěte má svoji zákonitost“, není žádoucí některé kroky ve vývoji, cvičení, v rehabilitaci uspěchat ani opozdit. „I v péči o postižené děti platí zásada hospodárnosti, neboť čas, odhodlání a dobrá vůle rodičů a dalších vychovatelů jsou velké hodnoty, kterých je nutno využívat co nejúčelněji.“ (Matějček, 1992: 10) Rodiče se mají o své zkušenosti a pocity podělit s ostatními takto postiženými rodinami i s veřejností. Jsou jim k pomoci lékaři, genetici, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci a jiní lidé. Kromě toho, „rodiče se svým postiženým dítětem by měli být zapojeni do širšího společenství rodiny, do vztahů v sousedství, na pracovišti, v okruhu přátel, ve společenských a zájmových organizacích jako všichni ostatní.“ (tamtéž: 11) Jak rodiče dítěte s postižením, tak veřejnost se musí naučit překonávat překážky, osvětová činnost má být úkolem zejména pro sdělovací prostředky a rovněž pro rodiče, kteří mají vyvíjet iniciativu při návrzích osvětových programů. Příkladem může být osvětová a publikační činnost Sarah Newmanové, matky dítěte s autismem a autorky knihy „Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením“.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> S. Newmanová nazírá život rodiny s postiženým dítětem takto: "Výchova dětí je náročná a výchova postižených dětí bývá pořádná dřina. Rodiče se musejí dítěti neustále věnovat, leckdy musejí provádět i některé drobnější lékařské zákroky. K tomu si ještě přičtete domácnost, práci a běžné starosti a povinnosti. Postižené děti navíc mívají problémy s chováním, kladoucí na rodiče další nároky. Přenášení a celková fyzická manipulace s dítětem, které nemůže chodit, jsou náročné, neopomeňme ani umývání a běžnou péči jako takovou. Den strávený na vyšetření v nemocnici, léčbou a návštěvou speciálních pedagogů uběhne jako voda. Připojme k tomu ještě stres z jednání s lékaři a dalšími odborníky a nejistotu ohledně toho, co přinese budoucnost...". Podle ní společnost nedokáže docenit, čím rodiče postižených dětí procházejí. „Když se zeptáte svých známých, kteří mají děti, jak se jim vede, obvykle odpovídají, že jsou zavaleni prací a povinnostmi, že na spoustu věcí není čas. Vždycky jsem si při takových řečech připadala naprosto neschopná, protože mi připadalo, že já nezvládám už vůbec nic. Až pak jsem přišla na to, že život s postiženým dítětem je úplně jiný a jinak těžký...“ viz

Fenoménem je také to, že mnoho rodičů dětí s postižením se rozvádí. Vlivem zvýšené úzkosti, napětí a nároků, které přináší život s postiženým dítětem je ohrožen i vztah partnerů. Podle Matějčka je třeba uvědomovat si toto nebezpečí a manželství rodičů/vztah partnerů chránit. V neposlední řadě je třeba, aby rodiče postiženého dítěte mysleli na budoucnost.

Z. Matějček a kolektiv uvádí základní motivační tendence člověka, které rovněž ovlivňují postoje k lidem s postižením (viz Vágnerová a kol., 2001):

- Potřeba bezpečí (tendence vyhýbat se postiženým lidem a tabuizovat tuto problematiku)
- Potřeba lásky a sebeúcty
- Potřeba úcty
- Potřeba seberealizace
- Potřeba poznávání a estetických prožitků

### ***6.3 Vliv postižení na vývoj osobnosti jedince***

Osobnost člověka zahrnuje celek psychických jevů, vytváří se v průběhu vývoje pod vnějšími i vnitřními vlivy. Je podmíněna biologicky, genetickou výbavou. Psychické jevy jsou projevem činnosti nervové soustavy. Dalším vlivem je sociální faktor, tj. lidská osobnost se vyvíjí v kontaktu s ostatními lidmi, především členy rodiny, kteří podstatně ovlivňují budoucí osobnost. Zejména rodiče působí na dítě nejen tím, co mu vědomě předávají, ale i svým vztahem k dítěti. Význam má kvalita a množství podnětů, které na dítě v sociálním prostředí působí. Důležitým faktorem je vlastní aktivita dítěte. Pro jeho vývoj je důležitá minulost, přítomnost i budoucnost.

Vrozená vada naprosto mění podmínky vývoje, sociální vztahy, omezuje vývojové možnosti dítěte. Pro celý vývoj osobnosti člověka je důležitá bazální zkušenost. Vrozené postižení má závažnější vliv na život jedince, ale oproti získanému se na něj jedinec lépe adaptuje. Důležitý je vztah osoby s postižením k okolnímu světu a k sobě samému. Postižením jsou ovlivněny poznávací procesy, důležitá je role jazyka a řeči. Zvládnání jazyka přímo ovlivňuje rozvoj poznávacích

procesů od úrovně vnímání, myšlení je na řeči závislé. Postižením jsou také ovlivněny schopnosti jedince. (tamtéž)

#### **6.4 Reakce rodičů na postižení**

Podobně jako Matějček, uvádějí autoři „*Psychologie handicapu*“, jaké jsou reakce rodičů na postižení dítěte. Rodiče obvykle procházejí krizí rodičovské identity. Ta má podobné fáze jako reakce na závažné onemocnění. Nejprve nastupuje fáze šoku a popření, postupně akceptace reality a vyrovnání se s problémem (více nebo méně úspěšně). Rodiče většinou nakonec dosahují více či méně realistického postoje k dané situaci. Další tendencí rodičů je buď odmítnutí, nebo zvýšená až extrémní péče. Je patrné, že sami potřebují podporu, s kterou je třeba začít co nejdříve po narození dítěte. Jejich reakce je ovlivněna také tím, kdy a jakým způsobem se o skutečnosti dozvěděli. „Nejistota, kterou rodiče v této situaci prožívají, ohrožení významné hodnoty, kterou zdraví dítěte představuje, působí jako značná zátěž.“ (tamtéž: 85). Podle výzkumu autorů zmíněné studie chyběl mnoha rodičům sympatizující přístup zdravotnického personálu, účast v neštěstí, které rodinu potkalo, ale i partnerství a symetrie v komunikaci. Je však třeba vzít v potaz i to, že rodiče se brání negativní informaci, mohou popírat obsah sdělení. Častou obranou rodičů je přikládání viny sobě samým.

#### **6.5 Význam rodiny pro vývoj osobnosti dítěte**

Rodina je jedním z faktorů postižení, má však zásadní význam pro vývoj osobnosti dítěte. Základním sociálním vztahem dítěte je jeho vztah k rodičům. Vytváří předpoklad vývoje osobnosti dítěte, protože první zkušenosti, které dítě prožívá, ovlivňují budování jeho vlastní identity. Rodiče tak ovlivňují rytmus, tempo a ladění celého dalšího vývoje. „Rodiče svým chováním, reakcemi a podněty, které směřují k dítěti, pomáhají dítěti strukturovat okolní svět, poznávat ho a orientovat se v něm, organizovat informace a zkušenosti do významových vzorců, kterými se dítě zmocňuje okolního světa.“ (tamtéž: 94) Již v prvních kontaktech mezi matkou a dítětem se vytváří základní životní pocit jistoty dítěte. Z toho plyne závažnost působení vztahu rodič – dítě. Proto mohou být rodiče i zdrojem nebo jednou z příčin problémů dítěte (psychická deprivace, nedostatečně stimulující rodinné prostředí – nedostatek podnětů, sensorická deprivace, kognitivní deprivace, citová deprivace atd.)

## **6.6 Nebezpečí týrání, zneužívání a zanedbávání (syndromu CAN<sup>4</sup>)**

Jak již bylo zmíněno, rodiny mohou být i zdrojem sekundárního postižení dítěte, které trpí v důsledku chování rodičů k němu, může se jednat o zanedbávání, zneužívání a týrání dítěte v rodině. Nejsou výjimkou rodiny, v nichž dítě stojí na okraji zájmu, či se dokonce stává obětí v důsledku týrání, zanedbávání či sexuálního zneužívání. „Kulturní a sociální souvislosti týrání a zanedbávání dětí určují konkrétní způsoby chování rodičů k dítěti.“ (tamtéž: 106) Postižené dítě je vždy pro rodinu nesmírná zátěž, nejen faktická, ale především citová a ne všichni rodiče se s postižením dítěte dokáží vypořádat. Své zklamání mohou projevit odmítavým přístupem k dítěti či výše zmíněnými praktikami – fyzickým a psychickým týráním či zanedbáváním.

## **6.7 Socializace postiženého dítěte**

Rodina má důležitý význam pro vývoj jedince, protože je základním činitelem socializace jedince. Předává dítěti určitou soustavu hodnot a cílů, které z hodnot rodiny vycházejí. Může pochopitelně působit i zcela neadekvátně v reakci na postižení dítěte a vyrovnání se s ním. V rámci procesu socializace je pro rodinu obtížné vypořádat se s mentální retardací, chyběním řeči jako důležitým informačním systémem a hluchotou. Rodiče a sourozenci mají ve vztahu k chování i prožívání dítěte regulační funkci.

To, jak jedinec vnímá svět a jak se chová, je ovlivněno tím, kým je a co dokáže – sebepojetím. Zdravé sebevědomí se utváří již v ranném dětství, základy sebepojetí přibližně do 3 let. Vědomí vlastní ceny je určováno nepodmíněnou láskou rodičů, nepodmíněným pozitivním hodnocením, kladnými postoji k dítěti, vzájemnou důvěryhodnou interakcí, vytvářením určitého řádu a jistot, saturací základních potřeb dítěte (Chloubová). To, že mívají lidé s postižením nízké sebevědomí, jsou zranitelní a mají negativní hodnocení vlastní osoby, obvykle pramení z chybné rané výchovy (např. podmiňovanou láskou rodičů a jejich negativním hodnocením dítěte).

## **6.8 Postoj společnosti k dětem s postižením**

Lidé se zdravotním postižením mají podle *Listiny základních práv a svobod* (LZPS) stejná práva jako lidé zdraví. V čl. 1 je uvedeno: „Lidé jsou svobodní a rovní

---

<sup>4</sup> Syndrom CAN, z anglického označení „*Child Abused and Neglect*“.

v důstojnosti i v právech. Základní práva a svobody jsou nezadatelné, nezczitelné, nepromlčitelné a nezrušitelné.“ V čl. 3 se píše: „Základní práva a svobody se zaručují všem bez rozdílu pohlaví, rasy, barvy pleti, jazyka, víry a náboženství, politického či jiného smýšlení, národního nebo sociálního původu, příslušnosti k národní nebo etnické menšině, majetku, rodu nebo jiného postavení.“ (Ústava České republiky) Podle Michalíka je legislativně nedostatečně ošetřeno základní lidské právo – „právo být s ostatními“, nebýt diskriminován. Míra diskriminace je předmětem diskuzí psychologů, sociologů, historiků a dalších, nejvíce se však ukazuje v každodenních postojích nás samých. (Rukověť rodičům dítěte se zdravotním postižením, 1998)

Lidé většinou nevědí (díky tabuizaci tohoto tématu), jak přistupovat k dětem s postižením, a tak výsledkem domnělé „ohleduplnosti“ druhých lidí k postiženému dítěti je izolace rodiny, která má dítě s postižením. Rodina se také sama izoluje a nakonec si zvykne na to, že je stigmatizována. Je však třeba přiznat, že ve vnímání osob se znevýhodněním dochází ve společnosti k určitému posunu směrem k lepšímu. Podle Chloubové „současné světové trendy v oblasti pomoci vedou ke zkvalitňování života a „propagují“ princip tzv. „normalizace“ – přesvědčení, že každý postižený jedinec má právo vést normální osobní, rodinný i společenský život. Jde o to, že být postižený, být jiný je normální a normální je také nárok a právo každého postiženého jedince na běžné, rovné příležitosti ke zdokonalování života.“ (Chloubová) V oblasti pomoci lidem s postižením jsou patrné i další trendy vedoucí ke zkvalitnění péče o tyto osoby.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Dalšími trendy jsou především tyto:

- personalizace (uspokojování individuálních potřeb každého postiženého jedince),
- participace (snaha o aktivní účast postižených osob, případně jejich rodičů na aktivitách, které se jich týkají),
- partnerství (spolupráce na dosažení životního cíle, nejčastěji se hovoří o partnerství mezi rodiči postižených dětí a odborníky angažovanými na jejich výchově a vzdělávání. Rodiče mohou sehrát důležitou roli ve výchově svého dítěte, jen je-li jim to umožněno. Odborníci by měli ocenit, co rodiče dělají k postupnému vytvoření vlastní kompetentnosti ve výchově, nabídnout jim vhodné příležitosti k tomu, aby mohli zúročit své ničím nenahraditelné zkušenosti s dítětem, umožnit jim přístup do výchovných zařízení a přispět k rozvoji jejich vlastní profesionality),
- decentralizace (zřizování a poskytování lokálně dostupných rozmanitých služeb k naplňování základních i specifických potřeb každého občana s postižením, právo jedince na život v obci),
- deinstitucionalizace (vytvoření podmínek pro co nejméně omezující životní prostředí, v němž musí žít postižený jedinec, pokud nemůže z nejrůznějších důvodů žít ve své rodině, např. prevence zařazování mentálně postižených osob do ústavních zařízení, vyhledávání alternativních možností života v náhradních rodinách atd.),
- koordinace
- integrace
- inkluze

Demokratická společnost předpokládá existenci etických hodnot, solidaritu se zdravotně postiženými, sociálně slabšími a jinak znevýhodněnými osobami, má vést k integraci jakkoliv znevýhodněných osob. Zakládá právo rodin dětí s postižením na kvalitní život, právo dětí na vzdělání, má usilovat o větší autonomii rodičů dětí s postižením. Jinými slovy, „vztah k postiženým je obecněji výrazem tolerance k odlišnosti, respektování individuality, je výrazem vnitřní kvality člověka i celé společnosti“. (Vágnerová a kol., 2001: 13)

## 7 Vznik a vývoj služeb rané péče v evropských zemích

*Společnost pro ranou péči* realizovala projekt „Programy a legislativa rané péče v zemích EU a ČR“, z něhož získala materiály týkající se legislativy, programů, metodik a standardů rané péče ve státech EU s cílem změnit legislativu a systém rané péče v ČR tak, aby odpovídaly standardům zemí EU.<sup>6</sup> Služby a organizace odpovědné za poskytování rané péče v zemích EU jsou velmi rozmanité. Většinou spadají do resortu ministerstev sociálních věcí, zdravotnictví, školství a místních úřadů. Jsou poskytovány státními i nestátními organizacemi s místní, regionální i celostátní působností. Ve vývoji sociálních služeb byl přelomový konec 80. let, kdy postupně začalo docházet k přechodu od institucionální péče k poskytování služeb v přirozeném prostředí klientů, k přechodu od služeb zaměřených na jednotlivce ke službám zaměřeným na rodinu a odklonu od expertního přístupu k partnerskému vztahu s klientem. Je zjevné, že na počátku procesu vzniku služeb rané péče hrála svou nezastupitelnou roli osobní angažovanost rodičů a odborníků a hnutí za prosazování práv a zájmů rodičů a organizací, kterých se tato problematika týkala. Později došlo ke společenskému konsenzu a stát uznal a uvědomil si nezastupitelnou úlohu těchto služeb jako efektivní prevence, která je nejen etická, ale i ekonomická. Tak došlo v zemích EU k rozhodnutí zahrnout je do zákonných norem a stanovit jejich stabilní systém financování. (*Společnost pro ranou péči*, 1999)

Pro instituce poskytující služby rané péče je charakteristickým rysem interdisciplinární spolupráce pracovních týmů a partnerství s rodinou dítěte. Cílem péče je emocionální, sociální, senzomotorická a intelektuální podpora dítěte s postižením, aby se mohly rozvinout jeho individuální vlohy a schopnosti a mohlo se aktivně podílet na životě ve společnosti. V jednotlivých zemích jsou odlišné přístupy, avšak cíl podpory je jednotný, tj. rodiče a odborníci mají v dítěti podporovat důvěru ve vlastní schopnosti, aby se mohlo prožívat jako autonomní bytost, stimuluje aktivitu dítěte a vycházejí z jeho potřeb. Musí být brána v úvahu celá osobnost dítěte, jeho silné i slabé stránky, jeho individuální svět. Raná péče má být komplexní služba, vyjadřuje vtažení rodiny dítěte do procesu péče. Rodiče poskytují dítěti

---

<sup>6</sup> Ve spolupráci s mezinárodní organizací *EURLY AID* (*Společnost pro ranou péči při EU*) a *ICEVI* (Mezinárodní rada pro vzdělávání a rehabilitaci zrakově postižených) bylo cílem zjistit, pod jaký resort spadá v dané zemi péče o dítě s postižením od narození do 4/7 let, jaké organizace poskytují rodinám péči, jak jsou služby financovány a podle kterých zákonů lze nárokovat tuto péči. K tomu posloužila zejména publikace od Evropské agentury pro rozvoj speciální pedagogiky „*Early Intervention in Europe: Organisation of Services and Support for Children and Their Families: Trends in 17 European Countries*“.

ochranu a pocit bezpečí. Mají být odborníkům v procesu rané péče partnery a navzájem se obohacovat.

Kritériem je také interdisciplinarita týmu. Odborníci vycházejí z předpokladu, že vývojové problémy mají kromě příčin organických také příčiny emocionální, kognitivní a sociální, proto je nezbytně nutné, aby mezi sebou spolupracovali odborníci zabývající se pedagogikou, psychologii, sociálními vědami a lékařstvím. Týmová práce umožňuje spolupůsobení různých skupin odborníků, kteří se vzájemně doplňují a vytvářejí proces podpory a integrace. V lékařství dochází k posílení pedagogicko-psychologického přístupu v diagnostice a intervenci. Obecně by se měla zlepšit spolupráce mezi lékaři, pedagogy a psychology. Důležitá je týmová spolupráce, která umožňuje efektivní výměnu informací mezi pracovníky týmu. Kritériem je také to, aby raná péče byla regionální a mobilní. Každá rodina s dítětem s postižením by měla mít možnost získat pomoc a podporu od poradny, která sídlí v jejím okolí. To má zamezit dlouhému dojíždění rodičů do poraden a současně lépe začlenit návštěvy odborníků do každodenní situace rodiny. (tamtéž)

Role rodičů byla v procesu vzniku rané péče nezastupitelná. Rodiče nefungují jen jako nátlaková skupina obhajující svá práva, hrají klíčovou roli v prvních letech života svých dětí. Participují na rehabilitačním procesu, znají nejlépe své dítě a realizují největší část každodenní stimulace a doporučení odborníků. Jsou členy pracovního týmu i klienty (podrobnější informace uvedu dále).

**Současné trendy v zemích EU v oblasti rané péče jsou tyto:** Rodiče i odborníci jsou ve vztahu k dítěti odborníky, nemělo by mezi nimi docházet ke konkurenci, stanovují s odborníky společné cíle, konzultují nabídku služeb aj. Jsou partnery odborníků a terapeuty svých dětí. Nemá vznikat žádná hierarchie vztahu, odborníci musí počítat s představami rodičů, respektovat jejich autonomii a jejich rodičovskou roli. Tento přístup je změnou oproti minulosti, kdy rodiče podle odborníků měli spíš jen naslouchat než se účastnit diskuse. Dnes je roli rodin věnována větší pozornost. Rodiče významně ovlivnili změny v přístupu k rané péči, zejména jako „uvědomění prosazovatelé svých práv.“ (Společnost pro ranou péči, 1999) Společnými rysy evropských služeb rané péče se zdají být *přístupnost, blízkost, finanční dostupnost a rozmanitost služeb*<sup>7</sup>. Klíčovými aspekty, o nichž se

---

<sup>7</sup> *Přístupnost*: společným znakem služeb rané péče je snaha být na dosah všem dětem a rodinám, jež potřebují pomoc. Obzvláště naléhavý je tento problém v místech s malou hustotou obyvatel v izolovaných zemědělských oblastech.



v současnosti nejvíce diskutuje, jsou cílové skupiny, týmová práce, odborná školení a pracovní prostředky. (Evropská agentura pro rozvoj speciální pedagogiky, 2005)

### **7.1 Zakotvení rané péče v mezinárodních úmluvách**

Podle článku 6 Standardních pravidel OSN (1993) „rodičovská sdružení a organizace zdravotně postižených by měly vstupovat do všech stupňů vzdělávacího procesu.“ Světová konference UNESCO deklarovala ve svém „Akčním rámci“, že „vzdělávání pro žáky se specifickými potřebami je společnou prací pro učitele a rodiče“. (Společnost pro ranou péči, 1999: 5) Raná péče a vzdělávací programy pro děti do 6 let by měly být rozvíjeny a/nebo orientovány tak, aby podporovaly fyzický, duševní a sociální vývoj a pohotovost ke vzdělávání. Tyto programy mají velkou ekonomickou hodnotu pro jednotlivce, rodinu a společnost v tom smyslu, že zabraňují zhoršování stavu postižení (UNESCO, 1994, §53). Ve zprávě OECD o integraci z roku 1993 je také zdůrazněna rodičovská role v rané péči. V jednotlivých zemích jsou však rozdíly mezi principy, legislativou a praxí. (Soriano, 1998)

### **7.2 Organizace a struktura služeb rané péče v evropských zemích**

Podle autorů studie „*Raná péče v Evropě: Organizace služeb a podpory pro děti a jejich rodiny: Trendy v 17 evropských zemích*“<sup>8</sup> zahrnuje raná péče dva provázané prvky – věk dítěte a proces. Proces rané péče může být započat již po narození dítěte nebo před jeho nástupem do vzdělávacího zařízení. Také je třeba brát v úvahu, že lékařská péče, terapeutická péče a vzdělávání mohou být v životě dítěte kdykoliv potřebná. Raná péče chápána jako proces od raného věku dítěte zahrnuje celou řadu intervencí poskytovaných rodinám s dítětem/děťmi se speciálními potřebami, které

---

*Blízkost:* u toho aspektu jde především o to, aby se RP dostala ke správnému adresátovi. Podpora by měla být rodinám k dispozici tak blízko, jak jen to je možné, a to jak na lokální úrovni, tak na úrovni komunit.

*Finanční dostupnost:* služby rodinám jsou ve všech zemích poskytovány zdarma nebo za minimální náklady. Služby jsou financovány pomocí zdrojů ministerstva zdravotnictví, sociálních věcí a školství, popřípadě pojišťoven a neziskových organizací. Tyto alternativy mohou koexistovat, popřípadě mohou být vytvořeny ještě jiné zdroje.

*Interdisciplinarita:* odborníci přímo pověřeni poskytováním podpory malým dětem a jejich rodinám působí v různých profesích a v důsledku toho mají, podle svého zaměření, odlišné zázemí. Interdisciplinární práce tak usnadňuje výměnu informací mezi členy týmu.

*Rozmanitost služeb:* tento bod úzce souvisí se škálou oborů, jež jsou do rané péče zapojeny. Zapojování služeb z oblasti zdravotnictví, sociálních služeb a školství je společným rysem pro mnoho zemí, ale také zdrojem hlavních rozdílů. (Evropská agentura pro rozvoj speciální pedagogiky, 2005)

jsou ohroženy opožděním ve vývoji. Zahrnuje jakoukoliv intervenci potřebnou v prvních letech života, jako jsou:

- identifikace zdravotního postižení a souvisejících problémů jako je sociální deprivace, problémy ve vývoji (je třeba zahájit intervenci co nejdříve a předejít negativním následkům)
- prevence postižení a následných problémů zejména v oblasti zdraví
- stimulace tělesného a duševního vývoje dítěte
- zlepšení sociální situace pomocí lékařských a vzdělávacích metod, podpora rodinám
- osvěta veřejnosti

Autoři zmiňované studie srovnávají ranou péči v jednotlivých zemích z hlediska organizace služeb, práce týmu, spolupráce s rodinami a kvalifikace pracovníků. Hlavní funkcí organizací rané péče je poskytnout pomoc a podporu rodině a dítěti v oblasti lékařské, pedagogické, psychologické a sociální. Z ekonomického i časového hlediska je důležité, aby byly služby poskytovány v místě bydliště. Podle principu decentralizace mají být služby dostupné, ačkoliv i nadále budou specifické služby soustředěny na jednom místě. Systém bude funkční, bude-li se síť služeb na národní úrovni skládat z fungujících služeb na lokální úrovni. Důležitá je rovněž kontinuita vzdělávání odborníků, vzájemné předávání informací a profesionální týmová práce.

Proces rané péče má být zahájen co nejdříve, aby se předešlo sekundárnímu postižení a efekt rehabilitace byl co nejlepší. Odborníci mají nastítnit vývoj dítěte v prvních letech života a seznámit rodiče s problémy spojenými s vývojem dítěte. Po diagnostikování je navržen způsob podpory a léčby v duchu holistického (tj. uceleného) přístupu ke klientovi. Lékařské hledisko je ve vývoji dítěte zásadní (zejména u určitých druhů postižení), ale nesmí se zanedbat ani hledisko psychologické, pedagogické a sociální. Proto jsou ustanovena kritéria kvality rané péče.

Tým rané péče se skládá z odborníků různých profesí a jeho činnost musí být dobře koordinována. Koordinace je klíčovým prvkem, neboť zaručuje kontinuitu péče. Dítě je také podporováno, aby navštěvovalo předškolní zařízení, aby mělo co nejlepší výchozí podmínky pro nástup do běžné školy. Týmy rané péče spolupracují s rodiči dítěte, ti jsou klíčoví aktéři v rehabilitačním procesu, důležitým zdrojem

informací a mohou ovlivnit vývoj dítěte k lepšímu či horšímu. Rodiče mají být informováni od počátku vzniku a identifikace postižení. Lékaři a jiní odborníci mají vnímat jejich myšlení, očekávání a potřeby. Mnozí odborníci je však nadále považují za laiky a konkurenci. Také sourozenci a prarodiče mají participovat na procesu rané péče. (Soriano, 1998)

V případech, kdy je nutná intervence, je na základě společné práce rodiny a odborného týmu vytvořen individuální plán, v různých zemích nazývaný různě (např. Rodinný plán či Individuální plán podpory rodiny). Individuální plán se zaměřuje na potřeby, přednosti, priority, cíle a činnosti, které musí být zrealizované nebo vyhodnocené. Existence takového dokumentu usnadňuje předávání informací a kontinuitu potřebné podpory v případě, že je dítě přeloženo do jiné sítě služeb nebo že se rodina přestěhuje do jiné oblasti. (Evropská agentura pro rozvoj speciální pedagogiky, 2005)

Pracovníci týmu mají dbát na kvalitu poskytovaných služeb a mají se průběžně vzdělávat. Multidisciplinární tým, tvořený odborníky z různých oblastí, má mít tyto charakteristiky:

- vysoký stupeň organizace
- odbornou úroveň
- členové týmu mají být flexibilní a pozorní k členům rodiny i odborníkům (umění naslouchat)

### **7.3 Raná péče a vzdělání**

Vzdělávací systém se stále více propojuje s ranou péčí. Včasné zahájení péče, odborný přístup k dítěti s postižením ovlivňuje stupeň vzdělání. Je proto dobré navštěvovat předškolní zařízení a zajistit tak kontinuitu v péči. Podle obtížně získávaných statistických údajů, či spíše odhadů, jsou 2 – 12% dětí z celkové populace EU se speciálními vzdělávacími potřebami.<sup>9</sup> Děti s tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením tvoří cca 2% (Soriano, 1998: 18). Do vzdělávacích institucí se děti zařazují v různých státech od různého věku. Před nástupem na základní školu mohou navštěvovat různé předškolní instituce, střediska, centra denní péče, dětské kroužky<sup>10</sup> aj. Centra denní péče a pro volný čas nepatří do rezortu

---

<sup>9</sup> Výzkum zahrnuje pouze původních 15 členských zemí EU. Širší rozpětí je dáno stanovenými kategoriemi, do nichž byly děti ve výzkumu zahrnuty.

<sup>10</sup> V originále „playgroups“ – je to druh jeslí, dětských kroužků.

ministerstva školství, jejich pracovníci nemusí mít pedagogické vzdělání. Rodiče mají ve většině západních zemí právo zvolit si předškolní zařízení, které nejlépe jim nejlépe vyhovuje. Problémem může být fakt, že centra jsou soukromá nebo se nenachází v místě bydliště rodiny.

Kromě těchto zařízení existují také neškolské vzdělávací instituce, které přijímají děti již od 6 měsíců respektive od 3 let a starají se o ně do doby, než přejdou do vzdělávacích zařízení. Školní docházka začíná v různých státech opět různě.<sup>11</sup> Pracovníci ve školství mají mít pedagogické vzdělání. Pro plynulý přechod dětí z předškolních zařízení do vzdělávacích institucí je důležitá koordinace vzdělávacího systému a rané péče. (tamtéž: 21)

#### **7.4 Služby rané péče**

Služby rané péče, v té podobě, v jaké jsou poskytovány v evropských zemích, vychází z legislativního rámce těchto oblastí: vzdělání, zdravotnictví a sociální služby. Legislativa stanovuje organizaci a roli služeb rané péče i práva rodičů. Organizace a struktura služeb rané péče spadá do působnosti sociálních, zdravotnických a vzdělávacích institucí a místních zastupitelstev. Jednotlivé země se liší ve struktuře služeb. Raná péče je většinou poskytována organizacemi veřejných služeb na lokální nebo regionální úrovni nebo soukromými organizacemi. Ve veřejném sektoru jsou poskytovány zejména zdravotnické služby. Služby rané péče jsou zodpovědné za ekonomickou a profesionální podporu dítěte a jeho rodiny, což vyplývá ze zákonů a nařízení. Pokud jde o financování, soukromé služby jsou hrazeny z dávek z veřejných fondů, tudíž příspěvek rodin je zanedbatelný nebo žádný.

#### **7.5 Týmy rané péče**

Týmy poskytující ranou péči jsou tvořeny odborníky různých vědních disciplín. V západoevropských zemích jsou speciální týmy, které pracují s dětmi od narození do 3 let i více a s jejich rodinami. Odborníci zdůrazňují, že je důležité poskytnout nezbytné služby co nejdříve. Složení týmu je v jednotlivých zemích rozličné, musí vycházet z potřeb rodin. Ve většině zemí se tým skládá z odborníků z oblasti lékařství, akutní péče (paramedické služby), psychologie, vzdělávání v

---

<sup>11</sup> V Nizozemí, které je předmětem této analýzy, nastupují děti do školy od 5 let, avšak děti s postižením často navštěvují školu již od 2,5 - 3 let. V ČR začíná školní docházka od 6 let.

oblasti emocionálního a kognitivního vývoje a sociální oblasti zabývající se prostředím rodiny. Mezi odborníky monitorující vývoj dítěte a poskytující péči patří zdravotnické profese – lékaři, paramedici, fyzioterapeuti, logopedi, odborníci na psychomotorický vývoj-, psychologové, pedagogové, speciální pedagogové, poradci rané péče, sociální pracovníci aj.<sup>12</sup> Širší spektrum oborů v rané péči přispívá k vyšší kvalitě poskytované služby, ale zároveň může být obtížné tým odborníků koordinovat (i v týmu mohou panovat názorové rozdíly).

Pracovníci rané péče prochází speciálním výcvikem a školením. Odborníci z některých oblastí mají pouze základní výcvik, avšak přínosné je doplňkové školení v oblasti práce s dětmi a jejich rodinami. Někteří autoři (Golin a Ducanis, viz Soriano, 1998) rozlišují 3 typy týmů rané péče: multidisciplinární, interdisciplinární a transdisciplinární tým (u transdisciplinárních týmů je interakce největší). Hlavní funkcí týmů rané péče je podpora dítěte a jeho rodiny. Spočívá především ve zprostředkování informací rodině, vedení, podpoře, stimulaci a cvičení (viz dále). Komplexní péče zahrnuje podporu dítěte v celkovém vývoji, prevenci, podporu v procesu učení usnadňující dítěti vstup do vzdělávacího systému. Dítě je tak vedeno k samostatnosti (pochopitelně v závislosti na druhu a stupni postižení). Péče má vycházet z jeho schopností spíše než z nedostatků. Služby jsou poskytovány v přirozeném prostředí klienta - tj. v domácnosti -, ve střediscích denní péče, ve střediscích rané péče nebo v předškolních zařízeních (mateřské školy, centra denní péče, jesle aj.)<sup>13</sup> „Raná péče není původně poskytována jako integrační služba, ale je jedním z klíčů k integraci v budoucnu.“ (tamtéž: 36)

## **7.6 Role rodičů**

V minulosti rodiče nebyli považováni za rovnocenné partnery ve výchovném, vzdělávacím a rehabilitačním procesu svých dětí, jejich role byla spíše pasivní, přihlíželi procesu, odborníkům pouze naslouchali a nediskutovali s nimi. Úkolem rodičů bylo vykonávat činnosti, které jim odborníci stanovili. Díky novému pohledu na problematiku se před několika lety začal uplatňovat jiný přístup, který zdůrazňuje roli všech zúčastněných aktérů. Rodiče jsou základní aktéři ve výchovném procesu dítěte. Úloha, kterou rodiče mají, je podmíněna věkem dítěte, úrovní vzdělání (na níž

---

<sup>12</sup> V Nizozemí mohou v týmech rané péče pracovat sluchově postižení.

<sup>13</sup> V Nizozemí je patrná změna v přístupu k péči o děti s postižením. Dlouho byly děti s postižením registrovány ve speciálních centrech, současná strategie je ponechat děti co nejdéle doma a poskytovat služby v domácnosti. (tamtéž, 35)

se dítě v dané chvíli nachází) a potřebami dítěte. Participace rodičů na procesu rané péče je intenzivnější zejména v prvních letech života dítěte.

Rodiče mohou odborníkům poskytovat informace, podporu a politický tlak. Jsou jedinečným zdrojem informací vzhledem ke svému intimnímu vztahu s dítětem, který jim umožňuje znát problémy a pocity dítěte nejlépe. Podporují práci profesionálů a podílí se na terapiích a rehabilitaci svých dětí (různé metody stimulace, které se provádějí doma, např. Vojtova metoda, Portage, Bobathův koncept aj.), účastní se plánování péče. Jsou zároveň nátlakovou skupinou v rodičovských asociacích.<sup>14</sup> Ne vždy jsou však rodiče bráni jako autonomní partneři. Existuje také určité riziko, že budou chtít rodiče nebo odborníci převzít a zastupovat roli druhého partnera. Proto je třeba respektovat potřeby, očekávání a zájmy všech. Ve zprávě OECD o integraci z roku 1993 je rozděleno působení rodičů v oblasti rané péče do čtyř úrovní:

- okrajová účast – rodiče jsou pouze informováni, je jim doporučeno, co mohou (formy rehabilitace a stimulace) s dítětem provozovat.
- poradenská účast – informovanost je vzájemná, rodiče sami podávají informace o svých očekáváních, zkušenostech, zájmech dětí atd.
- účastnický model – jedná se o ještě intenzivnější spolupráci, rodiče spolupracují na úkolech, vstupují do rodičovských sdružení a organizací.
- manažerská účast – týká se úzkého okruhu rodičů, zástupců, kteří se účastní manažerských aktivit.

Rodiče rovněž v rámci svépomoci slouží jako podpora dalším rodičům. Vytvářejí podpůrné skupiny, vyměňují si zkušenosti, informace, organizují vzdělávací kurzy a společné akce. V mnoha zemích EU existují pomocné nebo podpůrné rodiny, jejichž cílem je odlehčit rodičům od každodenní zátěže. Děti jsou přijímány v hostitelských rodinách<sup>15</sup>. (tamtéž: 44)

Rodiče jsou odborníky rovněž informováni, podporováni a školeni. Mají být informováni srozumitelně a úplně. Mají být rovněž informováni o finanční pomoci,

---

<sup>14</sup> V Nizozemí „existují Rady klientů, které se pravidelně scházejí a dohlížejí na vedení a programy organizací. Dále sdružení rodičů hájí zájmy rodičů a dětí, kteří jsou klienty dané organizace, a její zástupci prodiskutovávají potřebná témata s personálem a vedením organizace.“ (Společnost pro ranou péči, 1999: 6)

<sup>15</sup> Rodiče si vzájemně vyměňují informace a zkušenosti, roste větší informovanost a povědomí o problému u širší veřejnosti, organizace vyvíjejí větší tlak na politické autority. V některých zemích rodičovské asociace podněcují také výzkum.

na níž mají nárok. V různých zemích mají rodiny nárok na různé druhy finanční pomoci (dávky) vyplácené sociálními nebo zdravotnickými organizacemi. Obvykle jsou ve formě zvýšených rodinných dávek či daňových odpočtů. Podpora rodiny ze strany profesionálů je poskytována v oblasti duševní, vzdělání a výchově, v sociální, praktické a technické oblasti. Duševní podpora pro všechny členy rodiny se týká především akceptace postižení dítěte a s tím souvisejících problémů. Praktická a technická podpora znamená, že rodiče se ve spolupráci s poradcem (či týmem rané péče) učí zvládat každodenní činnosti a učí se zacházet s kompenzačními pomůckami pro dítě (např. naslouchátka).

Obecně řečeno, rodiče potřebovali od odborníků pomoc v obtížné situaci, ale chtěli zabránit tomu, aby dítě nastoupilo do pobytového zařízení. Odborníci si uvědomili, že péče o dítě musí začít co nejdříve, aby mohlo dojít k maximálnímu rozvoji možností dítěte, a že tato péče musí mít jiný charakter než působení školských zařízení. Postupně došlo k profilaci a profesionalizaci péče.

### ***7.7 Poskytovatelé rané péče***

Ve většině zemí poskytují služby rané péče nestátní (soukromé, církevní nebo místní) organizace, které se snaží zajistit klientům dostupnost služeb z hlediska fyzického (blízkost střediska a mobilní charakter služby) i ekonomického (služby poskytované zdarma či za poplatek, na nějž obdrží klienti příspěvek od státu). Cílem je kvalitní, profesionální poskytování služeb a flexibilní reagování na potřeby klientů, podle nichž je sestavován individuální plán péče a multidisciplinární pracovní tým. Role státu v poskytování této služby je obvykle taková, že stát svěřuje provádění nezbytných a uznávaných výkonů nestátním organizacím a zabezpečuje jim potřebné finanční podmínky v rámci regulativních dohod o spolupráci. Teprve při neexistenci či nedostatečnosti stávajících služeb zajišťuje takové služby stát. Je tedy odborným a ekonomickým garantem těchto služeb. (Společnost pro ranou péči, 2000)

„Úloha státu tedy spočívá v uznání práva občana na danou službu a legislativním zakotvení tohoto práva. Dále ve vytvoření a zabezpečení vhodných podmínek pro uspokojování potřeb klienta, tedy pro poskytování služeb, tzn. zajištění systému financování. Dalším jeho nezbytným úkolem je kontrolovat efektivitu využití státních prostředků a kvalitu poskytovaných služeb.“ (tamtéž:1).

## 7.8 Úloha poradce rané péče

Považuji za užitečné zmínit se o roli toho, kdo vykonává ranou péči bezprostředně, tj. o roli poradce/konzultanta rané péče. Tato služba je vysoce feminizovaná. Domov je přirozeným a z hlediska prostředí validním zázemím pro práci s kojenci. Proto se služby rané péče orientují převážně na poskytování služby v terénu: návštěvy poradců v rodinách. Konkrétní účely návštěv v rodinách se vždy pojí k filozofii a cílům příslušného poradensko-vzdělávacího programu a odrážejí odbornou kvalifikaci návštěvníka (např. zdravotní sestra aj.). Většina poradenských pracovníků poskytujících terénní služby se zaměřuje na následující: podpořit vzájemný vztah mezi rodiči a dítětem; naslouchat potřebám a obavám rodičů; respektovat hodnoty rodiny; podporovat rodiče v roli ochránců svého dítěte; posuzovat vývoj dítěte a poskytovat náměty k jeho rozvoji a poskytovat informace o možnostech a službách. Kromě charakteristik předpokládajících kvalifikaci a odborné znalosti by poradci měli být schopni „navázat přátelský vztah se všemi zúčastněnými a dělit se o informace srozumitelným a pro rodinu použitelným způsobem.“ (Calvellová a kol., 1994: 133)

Pokud jde o povahové rysy, poradci by měli být „obdařeni“ pružností, respektem k odlišnému, měli by zaujímat citlivý přístup ke všem členům rodiny a mít schopnost sebereflexe – znát své vlastní hodnoty a síly, pravidelně absolvovat osobnostní testy. Také by měli mít smysl pro humor, který zmírňuje napětí, a schopnost zdůrazňovat pozitiva. Zároveň by si měli být vědomi problémů a úskalí, kterým budou při návštěvách v rodině čelit. Podle Calvellové je návštěva důvěrná záležitost a zároveň tvrdá práce. (tamtéž) Poradce je třeba vnímat jako průvodce. Poradce má rodinu respektovat a vytvořit si k ní pevný vztah. D. Tuttle uvádí následující schéma ve vztahu rodič – poradce (in Meissnerová, 1994):

<b>Rodič</b>		<b>Poradce</b>
1. psychické trauma	←	podpora a porozumění
2. šok	←	emoční podpora
3. truchlení	←	naslouchání, vysvětlování
4. deprese	←	hledání zdrojů vnitřních sil
5. přehodnocení/upevnění	←	akceptace, respekt, porozumění
6. mobilizace sil	←	instrukce pro konkrétní dovednosti
7. sebezpřijetí a sebevědomí	←	vytvoření silného vztahu



V další kapitole se zabývám systémem péče o rodiny s dětmi s postižením v České republice, nastíním vývoj v této oblasti, pojetí rané péče v našich podmínkách. Dále se zaměřím na organizaci a strukturu služeb podle standardů rané péče, legislativní rámec a financování, pokusím se zhodnotit nedostatky systému. Uvedu výstupy z analýzy rané péče realizované Evropskou agenturou pro rozvoj speciálního vzdělávání a na závěr „případovou studii“ Společnosti pro ranou péči, největšího poskytovatele rané péče v ČR.

## 8 Systém péče o děti s postižením v ČR

V České republice se narodí přibližně 3 500 dětí s vrozenou vadou ročně, 1,5 – 2,5 z 1 000 narozených dětí má dětskou mozkovou obrnu (DMO), každý týden se narodí 1–2 děti s Downovým syndromem. Podle slov MUDr. Petra Zobana, došlo v ČR za posledních 15 let ke zřetelnému snížení novorozenecké úmrtnosti, která poklesla pod 2,5/1 000 živě narozených dětí. Zároveň dochází ke zvyšování počtů přežívajících nedonošených dětí, tedy dětí ohrožených postižením. Mezi závažné, perinatálně působící rizikové faktory patří akutní či chronické hypoxie anebo infekce plodu a novorozence, nitroděložní retardace růstu plodu či závažné vrozené vývojové vady. Novorozenci jsou tak ohroženi vznikem DMO, centrálních i periferních poruch zraku, sluchu atd. Včasná diagnostika odchylek neuromotorického a neurosenzorického vývoje perinatálně ohrožených dětí během prvních tří měsíců života a zahájení příslušných intervenčních programů jsou důležitými předpoklady pro kompenzaci závažných následků.<sup>16</sup> (viz „Když...“, 2002)

Do roku 1989 měly děti s postižením ztížený osud, vyrůstaly zpravidla v ústavních zařízeních (kojeneckých ústavech, dětských domovech aj.). V kolektivních zařízeních, jak známo, se děti nemohou příliš rozvíjet po psychické a fyzické stránce, jsou vedeny k závislosti na druhých, mají málo příležitostí k projevům spontánní aktivity a k rozvoji vlastní iniciativy. To je způsobeno především malou kapacitou personálu, poněvadž nelze každému věnovat individuální pozornost, a absencí matky či jiné pečující osoby. Od 80. let jsou u nás sociální služby vnímány pozitivněji, přechází se od institucionálního přístupu k individuálnímu, přesto však institucionalizace přetrvává. Děti především s těžším postižením jsou dávány do ústavu a jejich vývoj je poznamenán citovou či smyslovou deprivací. Dětem chybí podněty, matka či jiná pečující osoba jako důležitý zprostředkovatel kontaktu se světem a poskytovatel jistoty a bezpečí. (<http://www.ranapece.cz>)

Demokratická společnost uznává a respektuje skutečnost, že všichni lidé mají stejná práva, ne vždy však myslí na občany s postižením. Mít stejná práva znamená přiznat právo také na odlišnost a chápat tyto specifčnosti a jedinečnosti, zvláštnosti mezi lidmi jako obohacení společnosti. „Přiznání práva na odlišnosti a přiznání

---

<sup>16</sup> Podle typu postižení rozlišujeme děti se smyslovým postižením – zrakovým, sluchovým, mentálním, tělesným nebo kombinovaným postižením, děti s poruchou artistického spektra - nebo děti, jejichž vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace (děti ze sociokulturně znevýhodněného prostředí).

hodnoty každé lidské bytosti přináší společnosti morální sílu.“ (Chloubová) Na druhou stranu je třeba přiznat, že proces demokratizace a humanizace české společnosti je značně dynamický. Jeho součástí je také řešení problematiky zdravotně postižených lidí, kteří mají právo prožít plnohodnotný život ve společnosti, do níž se narodili, mají právo na vzdělání, aby mohli najít adekvátní pracovní a společenské uplatnění a dosáhli tak naplnění v životě.

Podpora péče dětí s postižením v přirozeném prostředí, tedy v rodině, se vyplatí rovněž z ekonomického hlediska. Proto se v České republice na přelomu 80. a 90. let, podle vzoru západních zemí, objevila první střediska poskytující službu raná péče – do té doby chybějící službu pro rodiny dětí s postižením –, která umožňuje rozvíjet výše uvedené principy a přirozený kvalitní život rodin dětí s postižením. V ČR rovněž postupně dochází k zavádění standardů do sociálních služeb, což je znatelný pokrok. Zásadami jsou požadavky na kvalitu lidí pracujících s klienty – respekt k jedinečnosti a důstojnosti osobnosti každého člověka, potřeba úcty a tolerance ke kterémukoli jednotlivci s postižením, nutnost důvěry ve schopnosti kteréhokoliv člověka s postižením (Chloubová)

### **8.1 Vznik rané péče v ČR**

Zařízení pro děti se zdravotním postižením vznikala v ČR jako jedna z prvních ve střední Evropě již koncem 19. a počátkem 20. století. V 70. letech byla vytvářena státní síť rehabilitačních jeslí pro děti mladší tří let. V 90. letech začalo ministerstvo školství zřizovat speciálně pedagogická centra (SPC), neboť bylo třeba dobudovat poradenský systém pro rodiče a děti se zdravotním postižením. Jeho hlavním posláním bylo podpořit proces integrace těchto dětí do běžného vzdělávacího systému.<sup>17</sup> S koncem socialismu se otevřela možnost pro zřizování nestátních organizací poskytujících ranou péči. (Dokument o současné stavu a perspektivách zabezpečování rané péče, 2002)

M. Jabůrková popisuje vznik rané péče u nás takto. Raná péče v České republice vznikla „na popud komise rodičů a přátel zrakově postižených při Svazu invalidů, kterou odborně zaštitili asistentka PFUK Helena Flenerová a PhDr. Oldřich Čálek, jako odpověď na potřeby rodičů. Rodiče i odborníci v této komisi museli překonávat nepřízeň státních orgánů. Dobrovolní poradci navštěvovali rodiny ve

---

<sup>17</sup> SPC poskytují ranou péči dětem ve věku od 3 let do doby nástupu do povinného vzdělávání, tj. zpravidla do 6 let.

svém volném čase a bez nároku na finanční odměnu. Návštěvy nebylo možno konat častěji než jedenkrát za půlroku až rok.“ (Jabůrková, 1995: 13) Po roce 1989 se situace změnila. Vzniklo Středisko rané péče, v němž pracoval tým složený z psychologa, sociální pracovníce, fyzioterapeuta, instruktora zrakové stimulace a speciálního pedagoga. Tento tým poskytoval pomoc rodinám s dětmi s postižením od narození do 4/6 let. V současnosti souvisí nabídka rané péče s programy pro děti od narození do počátku školní docházky. Cílem je předcházet vzniku postižení dítěte, odstranit nebo zmírnit následky postižení a vytvářet předpoklady pro sociální integraci rodiny a dítěte do společnosti.

## **8.2 Standardy rané péče**

Co se rozumí ranou péčí? Podle standardů rané péče je to „komplex služeb orientovaný na celou rodinu dítěte raného věku se zdravotním postižením či ohrožením vlivem biologických faktorů nebo vlivem prostředí. Služby jsou zaměřeny na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte.“ (Standardy rané péče/intervence: 1) Podle Společnosti pro ranou péči, hlavního poskytovatele rané péče v ČR, hrají zásadní roli ve vývoji dítěte první tři roky života. „Právě v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit. Přestože mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení celý život, člověk se nejrychleji rozvíjí a nejlépe přizpůsobuje změnám v raném dětství.“ (<http://www.ranapece.cz>)

Podle standardů rané péče je cílem této služby:

- snížit negativní vliv postižení na vývoj dítěte a rodinu dítěte,
- zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postiženy nebo ohroženy,
- posílit kompetence rodiny a snížit její závislost na sociálních systémech,
- vytvořit pro dítě, rodinu i společnost podmínky k sociální integraci

Raná péče má preventivní charakter, snižuje vliv prvotního postižení a brání vzniku postižení druhotného (projev porušení vazeb dítěte s jeho okolím aj.), posiluje rodinu a umožňuje dítěti vyrůstat v přirozeném prostředí. Je vnímána jako **etická**, **efektivní** a **ekonomická** služba. Raná péče je ekonomickým přínosem, protože

umožňuje rodičům dětí s postižením být nezávislými na sociálních a zdravotních institucích, a snižuje nutnost ústavního pobytu. Je předpokladem úspěšné sociální integrace a poskytuje rodičům nezávislé informace. Služby rané péče jsou sestavovány na základě analýzy individuálních potřeb rodiny. Stimulující interakce mezi rodičem a dítětem s postižením je považována za podstatný faktor rozvoje nejen psychických, ale i fyziologických funkcí dítěte. Proto je pro ranou péči typická forma terénní práce (návštěvy poradce v rodině). Cílem této služby je integrace rodin, které se cítí být ohrožené, do společnosti. Raná péče je chápána jako proces, na jehož konci je přechod dítěte do vzdělávacího programu a následných služeb (<http://www.ranapece.cz>).

Klientem služeb rané péče je dítě se zdravotním postižením nebo dítě, jehož zdravý vývoj je ohrožen v důsledku vlivu sociálního prostředí, a rodiče dítěte. Služby jsou poskytovány rodině od zjištění rizika do doby, kdy pominou důvody k poskytování rané péče, maximálně však do nástupu dítěte do předškolního či školního zařízení, tj. do dosažení 4/7 let (v případě vážnějšího postižení).

Standardy rané péče dále stanovují principy, které musí poskytovatel rané péče naplňovat a respektovat. Jsou jimi:

- princip důstojnosti
- princip ochrany soukromí klienta
- princip zplnomocnění
- princip nezávislosti
- princip práva volby
- princip týmového přístupu a komplexnosti služeb
- princip přirozenosti prostředí
- princip kontinuity péče (tj. kontinuální poskytování péče dítěti v jeho přirozeném prostředí – v rodině)

Standardy rané péče<sup>18</sup> obsahují procedurální standardy, personální standardy a provozní standardy, které určují a zaručují minimální kvalitu, v jaké mají být služby poskytovány. Zde se zmíním o základních standardech určujících poskytování služby rané péče. Poskytovatelé rané péče se při přijímání klientů do péče řídí tímto standardem: „Služba rané péče/intervence používá zavedený způsob přijímání klienta

---

<sup>18</sup> Jako všechny služby definované podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

a má stanovena pravidla přijímání a kritéria klientely.“ (Standardy rané péče/intervence: 3) Je stanoveno věkové kritérium, případně specializace pracoviště, klient však nesmí být diskriminován pro své pohlaví, rasu, jazyk, náboženství, politické přesvědčení, sociální postavení a své ekonomické podmínky. Klient je informován o nabídce služeb a jejích podmínkách. Je zaznamenána jeho objednávka. Posléze je provedeno komplexní týmové posouzení jeho individuálních potřeb a zjištěna úroveň psychomotorického vývoje dítěte. Na základě posouzení je sestaven plán poskytování péče, v němž má rodina hrát důležitou roli.

Další standard zní: „Služba rané péče je předmětem jasně formulované dohody mezi poskytovatelem a klientem, která je vyjádřením shody mezi nabídkou poskytovatele a objednávkou klienta.“ (tamtéž: 3) To znamená, že klientům jsou poskytnuty všechny dostupné informace o službách poskytovatele a možnostech jejich využití. Je uzavřena dohoda s jasným obsahem, tj. klient ví, co může od poskytovatele očekávat, a zná své povinnosti. Poskytovatelé rané péče dále vycházejí z kritérií standardu zohledňujícího časové hledisko služby, tj. všechny poskytované služby mají být předmětem plánování a jsou naplňovány v dohodnutém termínu. Rovněž obsah jednotlivých konzultací je předem dohodnut a vychází z aktuálních potřeb klienta. Tým pracoviště rané péče má dále plánovat a poskytovat týmové komplexní posouzení potřeb klienta, poskytovat klientovi poradenství. K tomuto účelu má tým vypracované metodiky a postupy speciálního poradenství. Podle dalšího kritéria má poskytovatel rané péče nabízet výchovné, vzdělávací a aktivační služby<sup>19</sup>. Tým rané péče dále pomáhá klientům v prosazování jejich práv a zájmů, dbá na to, aby jeho programy podporovaly sociální integraci cílové skupiny a zabránily její diskriminaci.

Týmy rané péče používají systém hodnocení efektivity služby a využívají zpětné vazby, kterou hodnotí klienti, pracovníci, zřizovatel služby a jiné pověřené osoby. Je vypracován systém dokumentace, systém podávání a vyřizování stížností a vypracované způsoby ukončení služby. Při ukončení služby z důvodu věku dítěte je třeba před dovršením věkové hranice věnovat pozornost ukončení služby a přechodu klienta do organizace poskytující návaznou péči v regionu (školská zařízení, SPC).

---

<sup>19</sup> Tzn., že poskytuje obecné i speciální informace, podporuje interakci s dítětem, přičemž volí metody respektující individualitu, zvláštnosti a potřeby konkrétní rodiny, snaží se podpořit komunikaci v rodině, stimuluje vývoj dítěte, k čemuž má k dispozici stimulační programy a metodiky.

Stěžejním pracovníkem při poskytování této služby je poradce rané péče. Podle standardů rané péče mají být v interdisciplinárním týmu, v němž poradce pracuje, zastoupeny tyto profese: speciální pedagog, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, ergoterapeut, lékař/odborný lékař. Členové týmu mají pracovat na společném individuálním plánu raně poradenských služeb vytvořeném pro konkrétního uživatele služeb a vyměňovat si o něm informace. Poskytovatel služeb rané péče při výběru pracovníků do svého týmu zvažuje osobnostní rysy uchazeče, vyžaduje odbornou kvalifikaci a znalost těchto oblastí: raný vývoj dítěte, možnosti a metody stimulace a podpory vývoje dítěte v raném věku, práce s rodinou, základy krizové intervence, formy rané péče. Následná školení, práce s dobrovolníky, možnosti supervize aj. jsou definovány ve standardech. Provozní standardy stanovují podmínky a pravidla pro chod zařízení, definují práva klientů na ochranu soukromí, zajišťují dostatečnou úroveň služeb atd.<sup>20</sup>

Poněkud akademický výčet toho, jak má být naplňován proces služby, bych doplnila tím, jak vnímají roli poradce rané péče sami poradci. M. Jabůrková vnímá tuto roli tak, že poradce nepřichází do rodin jako „vševědoucí pracovník“, který na základě pozorování určí, co rodiče a dítě potřebují a jaká je pro ně správná cesta, ale jako člověk, který nechává tuto cestu nalézt samotné rodiče a reaguje na jejich potřeby. (Jabůrková, 1995) Podle poradkyň rané péče, které se zúčastnily kurzu „Poradce rané péče pro rodiny dětí s postižením“<sup>21</sup>, tato služba sestává z následujícího:

- konzultace v rodinách
- doprovázení k lékaři
- půjčování pomůcek
- komplexní posouzení
- semináře pro rodiče
- vedení klubu rodičů
- ambulantní program: logopedie, fyzioterapie, zraková stimulace, konzultace pohybového vývoje, konzultace s psychologem, lektor znakového jazyka, buko-faciální stimulace, funkční vyšetření zraku
- pomoc při jednání s institucemi

---

<sup>20</sup> Pro účely této práce se dalšími standardy blíže nezabývám.

<sup>21</sup> Kurz byl součástí projektu „VČAS“ realizovaného v rámci Operačního programu pro rozvoj lidských zdrojů. Pořádala jej *Společnost pro ranou péči* s partnerskou organizací *Diakonie ČCE* v roce 2006. Byla jsem administrátorem tohoto kurzu.

- pomoc při vyhledávání následné služby
- kurzy (pobytové akce) pro rodiny
- sociálně právní poradenství
- zprostředkování kontaktů s odborníky
- podpora komunity – kontakty s jinými rodinami
- odborné semináře – osvěta a vzdělávání
- interní časopis
- podpora v krizi
- metodické vedení
- a jiné

V následujícím textu se zabývám problematikou osob s postižením z pohledu lékařů a z hlediska zdravotní a rodinné politiky, neboť raná péče v zásadě propojuje zdravotnické a sociální složky ucelené rehabilitace<sup>22</sup> nejmenších dětí.

### **8.3 Problematika rané péče z hlediska politik**

#### **8.3.1 Lékařský pohled na problematiku zdravotního postižení**

Vztah rodičů k dítěti a jeho postižení je významně ovlivněn způsobem, jakým byla diagnóza dítěte rodičům sdělena. Důležitá zásada je, ukázat matce (potažmo rodičům) dítě bezprostředně po porodu a umožnit jim fyzický kontakt, aby byl navázán co nejpřirozenější vztah k dítěti a rozvinuto intuitivní rodičovské chování. Psycholožka I. Jungwirthová upozorňuje na nevhodnost nabízet rodičům bezprostředně po porodu ústavní péči. („Když“..., 2002) Důležité je především seznámit rodiče s prostředím jednotky intenzivní péče (JIP), povzbuzovat je k optimálnímu kontaktu s dítětem, informovat o vhodné stimulaci dítěte s nezralou

---

<sup>22</sup> Ucelená, neboli komprehensivní rehabilitace, v sobě ideálně zahrnuje léčebné, psychologické, pedagogické, ekonomické, právní a sociální složky. Jednotlivé složky krátce charakterizují. *Léčebná rehabilitace* – jde o propojení mezi diagnostikou a terapií pro dosažení a podpoření optimální funkce organismu, zahrnuje diagnostiku a léčbu prováděnou lékařem specializovaným na oblast rehabilitační a fyzikální medicíny, ale i oblast fyzioterapie, ergoterapie, psychologie, logopedie aj. *Sociální rehabilitace* – tu umožňují především neziskové organizace, zájmové organizace zdravotně postižených, zdravotnická zařízení, granty aj. Zřizují centra, v nichž se těžce zdravotně postižení učí samostatnosti, sebeobsluze, orientaci a dalším důležitým činnostem. *Pedagogická rehabilitace* – smyslem je poskytnout osobě se zdravotním postižením – při respektování individuálních potřeb, možností a sociální situace – optimální formu i obsah vzdělání, pomoci k dosažení co nejvyššího stupně vzdělání s cílem podpořit samostatnost a aktivní spoluúčast osoby s postižením ve všech běžných sociálních aktivitách. Těž posiluje harmonické soužití mezi občany. (Dokument o současném stavu a perspektivách zabezpečování rané péče, 2002)



CNS aj. Odborníci zdůrazňují potřebu zlepšit způsob sdělování nepříznivé diagnózy rodičům.

Úkolem pro praktické lékaře je doporučovat takové odborné lékaře, kteří mají kladný vztah a aktivní přístup k dětem s postižením. Péče by měla být systematická. Léčbu a vyšetřování je možné plánovat týmově tak, aby byla co nejmenším zatížením. Lékaři by měli vědět, zda rodina využívá služeb rané péče, zprostředkovat kontakt a spolupracovat s odborníky týmů rané péče. (tamtéž)

**Tabulka 1 – Úkoly zdravotní péče a služeb rané péče (podle PaedDr. Jany Vachulové)**

	<b>Role lékaře, zdravotníka</b>	<b>Role pracovníka rané péče</b>
<b>Společný přístup</b>	- orientace na kvalitu života, využívání poznatků rodiny o vlastním dítěti, respekt k rodičům při rozhodování o dítěti, dodržování hranice vlastní profese	
<b>Diagnóza</b>	- včasné určení zdravotní diagnózy - diagnóza je zásadní údaj pro stanovení dalších postupů zdravotní péče - etický a srozumitelný způsob sdělení diagnózy	- včasné určení zachovaných funkcí dítěte - pozorování projevů dítěte a jeho interakce s rodiči a sdělení rodičům jsou zásadní pro stanovení programu podpory a vývoje - pomoc rodině v pochopení důsledků a přijetí diagnózy
<b>Klient</b>	- pacient – dítě	- rodina
<b>Důležitý princip práce</b>	- vycházet ze zdravotního stavu dítěte - práce ve zdravotnickém zařízení - při výběru léčby a terapií je určující zdravotní stav dítěte	- vycházet z potřeb rodiny - práce v přirozeném prostředí - pro výběr služeb je určující volba rodičů
<b>Prevence druhotného postižení</b>	- znalost zdravotních rizik u specifických postižení, týmová práce - informovanost o návazných nezdravotnických službách, spolupráce s pracovníky rané péče	- včasná stimulace dítěte, motivace rodičů a spolupráce s lékaři - vytváření nestigmatizujícího a integrujícího prostředí rodiny
<b>Cíle</b>	- zlepšení či stabilizace zdravotního stavu dítěte	- minimalizace důsledků postižení na život dítěte - kompetentní, zodpovědné a radostné rodičovství
<b>Ovlivňování vývoje dítěte raného věku</b>	- léčba dítěte - stanovení terapií a zcvik - průběžné sledování stavu dítěte - předpis indikovaných rehabilitačních pomůcek, léků a léčebných procedur	- podpora vývoje dítěte, stimulace, terapie - podpora rodiny dítěte, informace, poradenství - pomoc při vyhledávání relevantních služeb a výběru předškolního zařízení

(Zdroj: „Když...“)

### 8.3.2 Rodiny dětí s postižením z hlediska zdravotní a rodinné politiky

V *Národní zprávě o rodině* se uvádí, že podpora rodiny ve zdravotnictví se projevuje v celé řadě oblastí. „Právě stav rodiny je z hlediska zdravotní politiky významným elementem pro zdraví celé populace, a to jak v oblasti prevence (zejména díky svému vlivu na životní styl jedince), tak i ve sféře léčby.“ (Národní zpráva o rodině: 23) Problematika zlepšování životního stylu rodin je analyzována v mnoha dokumentech schválených vládou v rámci dlouhodobého programu zlepšování životního stylu občanů ČR *Zdraví pro 21. století*. Zpráva uvádí, že „v oblasti zlepšování zdravotního stavu dětské populace hraje rodina významnou roli.“ (tamtéž) Příznivý vývoj dítěte je ovlivněn harmonickým zázemím.

„Zajištění primární zdravotní péče je v ČR v rukou samostatně pracujících pediatričtů – praktických lékařů pro děti a dorost. Pediatrie má dnes dobře zavedený systém jednotných preventivních prohlídek zaměřených na sledování všestranného vývoje dětí. Ohrožené a chronicky nemocné děti jsou přitom zařazovány do dispenzárních skupin, ve kterých jsou zvýšeně sledovány dětským lékařem a příslušnými specialisty.“ (tamtéž)

Z hlediska podpory rodiny s postiženými dětmi mají význam systémy domácí péče, lůžkové péče o děti a zařízení léčebně-preventivní péče. Podpora rozvoje domácí péče je nástrojem pro efektivní využití finančních prostředků z fondů veřejného zdravotního pojištění. V souvislosti s restrukturalizací lůžkového fondu v systému veřejné zdravotní péče se počítá s posílením integrované komunitní péče a s lineárním nárůstem počtu poskytovatelů domácí péče. Tento trend rovněž představuje podporu života v rodině, který je prospěšný nejen pro duševní zdraví nemocné osoby, ale i pro zdravý vývoj celé rodiny a její ekonomickou soběstačnost.

V lůžkové péči o děti připravuje Ministerstvo zdravotnictví optimalizaci zdravotní péče ve všech typech dětských lůžkových zařízení. Stále přetrvávají nedostatky ve využití dětského lůžkového fondu, nejsou dostatečně respektovány potřeby dětských pacientů, vážne komunikace mezi personálem, dětským pacientem a jeho rodinou a také mnohá zařízení nejsou schopna přijmout dětského pacienta s doprovodem. Proces optimalizace lůžek proto musí být spojen s procesem akreditace a zavádění standardů nejen léčebné péče, ale i standardů vyplývajících z připravovaného programu „Zdravá nemocnice“ a „Zdravé životní prostředí pro děti“. Mezi dětská zařízení léčebně-preventivní péče náleží kojenecké ústavy, dětské domovy a jesle. Význam jeslí poklesl a v budoucnu se s nimi nepočítá. Počítá se

s možností vzniku zdravotnických zařízení na základě živnosti „péče o dítě do 3 let věku v denním režimu“ podle zákona č. 455/1991 Sb., o živnostenském podnikání, ve znění pozdějších předpisů. Podpora péče o děti v rámci péče o zdraví obyvatelstva je možná jen v rámci komplexního multidisciplinárního řešení ve spolupráci s jednotlivými resorty, které se na ní mohou podílet (Ministerstvo zdravotnictví, Ministerstvo práce a sociálních věcí, Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstvo vnitra). Absence jednotně pojatého přístupu brání víceúrovňové podpoře rodiny nejen ve zdravotnictví, ale i v ostatních oblastech.

Problematika podpory rodin se zdravotně postiženým členem (respektive osob se zdravotním postižením jako takových) spočívá v budování bezbariérové společnosti, v odstraňování nezaměstnanosti těchto lidí apod. Pomoc těmto rodinám se nabízí ve formě finanční podpory, věcných dávek a podpůrných sociálních služeb. Pro rodiny se zdravotně postiženými dětmi jsou zacíleny sociální služby jako raná péče, respitní péče, centra denních služeb aj. Ačkoliv nyní došlo k legislativnímu zakotvení nových typů sociálních služeb, problémem zůstává jejich nízká dostupnost v některých regionech a kontrola kvality jejich poskytování. Nedostatek je dále ve sféře vzdělávání dětí se zdravotním postižením a jejich integraci do škol (podrobněji viz podkapitola Nedostatky v systému). Jako pozitivní krok lze hodnotit delší rodičovský příspěvek poskytovaný do 7. roku věku dítěte, posléze má rodič nárok na *Příspěvek na péči* (je-li dítěti přiznán příspěvek podle stupně postižení, viz Příloha).

### 8.3.3 Problematika rodin dětí s postižením z hlediska sociální politiky

Postoj státu, respektive jednotlivých ministerstev, k problematice lidí se zdravotním postižením, a tím i k rané péči, vyplývá z *Národního plánu podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006 – 2009*<sup>23</sup> a *Národní zprávy o rodině*. Podle Národního plánu má být zajištěna návaznost systému spočívající v přechodu z rané péče do školských zařízení s novou kvalitní metodou výuky podporující integraci dětí se znevýhodněním<sup>24</sup>.

---

<sup>23</sup> Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením byl přijat usnesením vlády ČR ze dne 17. 8. 2005 č. 1004. Národní plán definuje zdravotní postižení jako významnou sociální událost, která je bez dalšího obtížně srovnatelná se situacemi závislými či odvozenými od lidského jednání. Občané ČR se zdravotním postižením musí překonávat řadu překážek a omezení, které částečně vyplývají z existence daného postižení, částečně jsou dány handicap - omezeními, které jim v průběhu vývoje postavila do cesty organizace lidské společnosti. (Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006 - 2009)

<sup>24</sup> Např. pro děti s těžkou mentální retardací zřizovat „aktivační centra“ ve školách samostatně zřízených pro žáky s mentálním postižením. Dále zlepšit vybavenost SPC pro děti se zrakovým

V otázce sociálního zabezpečení občanů se zdravotním postižením je třeba reformovat systém poskytování dávek a služeb podporujících sociální integraci občanů se znevýhodněním. Cílem je vytvořit kvalitní, moderní, dostupný a efektivní systém sociálních služeb a dávek sociální pomoci odrážející změny ve společnosti a srovnatelný s ostatními systémy zemí EU. Koncepce sociálního zabezpečení směřuje především k širší nabídce služeb podporujících setrvání občana se zdravotním postižením ve vlastní domácnosti a umožňující mu vést samostatný život a zároveň spolurozhodovat o rozsahu a formě poskytované péče.<sup>25</sup>

V systému rané péče je cílem sociální politiky státu zajistit vypracování analýzy současného způsobu provozování rané péče a navrhnout legislativní opatření pro ustavení tohoto typu služby jako uceleného komplexu řady podpůrných služeb a programů zaměřených na celou rodinu dítěte se zdravotním postižením v raném věku. Při vypracování analýzy zhodnotit dopady zákona o sociálních službách, který řeší část problematiky rané péče spadající do působnosti Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV). Důležitým prvkem je také zavedení systému nezávislé kontroly kvality sociálních služeb založené na zákonem stanovených standardech kvality sociálních služeb.

#### **8.4 Poskytovatelé rané péče**

Sociální služby jsou poskytovány státní správou – MPSV, krajskými úřady, obecními úřady obcí s rozšířenou působností atd. Raná péče podle nově schváleného Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách spadá do služeb sociální prevence, které mají zabránit vyloučení osob ohrožených krizovou sociální situací, životními návyky, jde o pomoc k překonání nepříznivé sociální situace (viz Příloha). Péči však poskytují především nestátní organizace (občanská sdružení, účelová zařízení církve aj.).

Poskytovatelé rané péče jsou sdruženi v celostátní profesní organizaci – *Asociaci pracovníků v rané péči* (APRP). Jejím posláním je prosazování oboru rané péče jako terénní sociální služby poskytované rodinám dětí raného věku se zdravotním postižením či ohrožením vlivem sociálního prostředí. Cílem této asociace je:

- sledování, podpora a zvyšování kvality služeb rané péče.

---

postižením příslušnou kompenzační technikou, žákům s poruchou sluchu zajistit vzdělávání prostřednictvím znakové řeči, dále rozvíjet další vzdělávání hluchoslepých žáků a zlepšovat vzdělávací podmínky dětí s autismem. Dalším cílem je ustanovit „centra integrované podpory“ pro pomoc žákům v oblasti speciálního vzdělávání s pedagogy škol hlavního vzdělávacího proudu.

<sup>25</sup> Tento přístup má mnoho společného s nástrojem sociální politiky v Nizozemí.

- prezentace rané péče jako oboru a služby pro laickou i odbornou veřejnost a potenciální klienty.
- prosazování oboru rané péče.
- ochrana a hájení zájmů jednotlivých pracovníků rané péče.
- zvyšování prestiže profese poradce rané péče.
- zajišťování vzdělávání pracovníků v rané péči.

V České republice působí tato střediska rané péče (RP):

- RP pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením (*Společnost pro ranou péči*: Praha, Plzeň, Liberec, České Budějovice, Brno, Olomouc, Ostrava)
- RP pro rodiny s dětmi se sluchovým nebo kombinovaným postižením (*Tamtam*: Praha, Olomouc)
- RP pro rodiny v tíživých sociálních situacích, prevence zanedbání péče (*Střep*: Praha, Kladno, Rakovník)
- RP pro rodiny dětí s velmi nízkou porodní hmotností, s pohybovým, mentálním nebo kombinovaným postižením (*Diakonie ČCE*: Praha 5, Praha 10, Vrchlabí; *Slezská Diakonie*: Krnov; Pardubice; Nové Město na Moravě – *EZOP*; Ústí nad Labem – *Demosthenes*)

### **8.5 Legislativa, sociálně-právní pomoc rodinám dětí s postižením**

Právní ošetření ochrany lidí s postižením má základ v Ústavě. Osob s postižením se týkají v zásadě všechny zákony, „poněvadž i občané s postižením jsou především občany“. (Rukověť rodičům dítěte se zdravotním postižením, 1998: 16) Rodiče dítěte s postižením mají nárok na sociálně-právní pomoc. V rámci této pomoci se rozlišují typy dávek sociálního zabezpečení a je ustanoveno, za jakých podmínek, jak a kde se o tyto dávky žádá. Sociálně-právní pomoc dále pomáhá řešit i určité problémy týkající se pracovního práva v souvislosti s péčí o dítě se zdravotním postižením, invalidního důchodu rodičů i dětí, důchodového zabezpečení rodičů, výkladu právních norem ohledně vzdělávání dětí se zdravotním postižením (integrace, speciální vzdělávání, osobní asistence aj.).

V době, kdy neexistoval legislativní rámec pro systematickou ranou péči a péči o občany se zdravotním postižením, byla v r. 1999 na základě jednání MŠMT, MPSV a MZ vytvořena pracovní skupina, která vypracovala návrh koncepce

„ucelené rehabilitace“ („rehabilitaci“ je třeba chápat širě jako politický postoj státu k lidem se zdravotním postižením). „Rehabilitace má nabízet souvislou a koordinovanou péči, která může snižovat dopad postižení nebo jeho případné rozvinutí. Komplexnost v rehabilitaci znamená zejména ranou intervenci, propojenost jednotlivých rehabilitačních prvků (léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních) a uplatňování rehabilitace po celou dobu její potřeby s ohledem na věk osoby.“ (Dokument o současném stavu a perspektivách rané péče: 47)

Legislativa a systém dávek v nedávné době prošel zásadními změnami, které mění jejich povahu. Legislativní rámec pro ranou péči poskytuje nově přijatý *Zákon č. 108/2006, Sb. o sociálních službách*, o kterém pojednává následující část.

### **8.6 Zákon o sociálních službách**

1. ledna 2007 vstoupil v platnost dlouho očekávaný *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. Vzhledem k jeho krátkému trvání nelze kompetentně posoudit jeho účinnost, ale některé znaky jsou patrné již nyní. Ve své podstatě zákon vychází z principů solidarity ve společnosti a podporuje princip rovných příležitostí. Tento zákon mění podstatu dávek, kategorizace zdravotního postižení aj. Jednou z nejzásadnějších změn je zavedení nové individuální sociální dávky - příspěvku na péči, který nahrazuje dvě dávky – příspěvek při péči o osobu blízkou (PPOB) a příspěvek pro bezmocnost vyplácený současně s důchodem (podle MPSV by o něj mělo žádat přibližně 180 000 občanů). Výše příspěvku závisí za prvé na věku posuzovaného (do 18let/ nad 18 let) a za druhé na stupni závislosti osoby na pomoci druhého člověka.

Pozitivem tohoto zákona je poskytnutí legislativního rámce pro nové druhy sociálních služeb včetně rané péče. Raná péče patří do kategorie služeb sociální prevence a řadí se mezi služby poskytované bezúplatně (viz Příloha). Podle § 54 tohoto zákona je raná péče „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 specifické potřeby.“

Podle § 19 Vyhlášky č. 505/2006 Sb. k Zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách se základní činnosti při poskytování rané péče zajišťují v rozsahu těchto úkonů:

a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

1. zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním,
2. specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám,
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, seminářů, půjčování literatury,
6. nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte,
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,
2. podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů,

c) sociálně terapeutické činnosti:

1. psychosociální podpora formou naslouchání,
2. podpora výměny zkušeností,
3. pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny,

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,
2. doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.

Již pár měsíců poté, co zákon nabyl účinnosti, jsou z pohledu nestátních poskytovatelů rané péče (a služeb sociální prevence obecně) patrné závažné

nedostatky. Pro občany, jejichž tíživou sociální situaci by řešily intervenční sociální služby, zákon nenabízí možnost svobodné volby. Ti, kteří mají službu získat zdarma, nemají žádnou možnost službu získat ani ovlivnit její existenci, když ji potřebují (nemohou si ji koupit). To zdůrazňuje velkou zodpovědnost dotačního řízení, neboť ten, kdo si chce vybrat pro řešení své nepříznivé sociální situace službu „sociální prevence“, je zcela závislý na poskytovateli, kterému však zákon dotaci nezaručuje (viz podkapitola *Financování rané péče*).

Z vyjádření poskytovatelů služeb „sociální prevence“ k situaci po vyhlášení výsledků dotačního řízení na sociální služby v r. 2007 plyne toto: „Služby, které Zákon o sociálních službách č. 108 označuje jako služby „sociální prevence“, byly a jsou v rozvinutých zemích praktickým nástrojem transformace sociálních služeb. Ani v ČR není transformace možná bez rozvinuté a stabilní sítě „preventivních“, terénních služeb, které by nahradily pobytové služby.“ Z vyjádření plyne, že výsledky dotačního řízení ohrožují existenci mnoha profesionálních poskytovatelů sociálních služeb, neboť se dotují ústavní instituce a nejsou finance na levnější terénní služby poskytované v přirozeném prostředí. Tyto výsledky v oblasti financování služeb sociální prevence ukázaly nejednotnost kritérií a netransparentnost při vyhodnocování žádostí o státní dotaci. Následkem je nesystémové přerozdělení finančních prostředků ze státního rozpočtu a de facto arbitrární rozhodování MPSV i krajů bez průhlednosti a předvídatelnosti.

Poskytovatelé v této věci navrhnou jednoznačně vyslovit teze transformace sociálních služeb v ČR jako přechodu od drahé, institucionalizované, rezidenční sociální péče k podpoře služeb, které předchází sociální exkluzi a umožňují integraci občanů. Dále pak zajistit finanční nástroje, které by vedly ke stabilizaci stávající sítě a dalšímu rozvoji preventivních služeb. Rozdělování musí být transparentní a musí být eliminován střet zájmů a podporována tvorba podmínky tržního prostředí.

### **8.7 *Financování rané péče***

Zákon o sociálních službách definuje ranou péči jako službu sociální prevence poskytovanou bezúplatně. Poskytovatelé rané péče tak musejí získávat finanční prostředky z různých zdrojů. Zásadním zdrojem by měly být dotace ze státního rozpočtu. H. Valová z organizace *Liga za práva vozíčkářů* na můj dotaz uvedla, že „na dotace není právní nárok. Dotaci dostat můžete, ale nemusíte.“ Poskytovatelé této služby mohou o dotaci žádat jako regulérní sociální služba u



vyhlašovatelů dotačních programů zaměřených na sociální služby.<sup>26</sup> Pokud není státní financování pro činnost služby dostatečné, obracejí se poskytovatelé také na evropské fondy, nadace, hledají sponzory a jiné zdroje financování.

### **8.8 Nedostatky v systému**

Stěžejní problém, tj. neexistence právního rámce pro ranou péči, je přijetím zákona vyřešen. Tento zákon nebyl přijímán bez výhrad, odborníci se však shodují na tom, že lépe přijmout byť i nedokonalý zákon než nepřijmout žádný. Tím je také částečně řešen další z problémů, kterým byla nedostatečná nabídka sociálních služeb. Sociální služby jsou u nás stále nadmíru institucionalizovány a podpora rodiny jako hlavního pečovatele je ze strany státu neuspokojivá. (viz Tomášková, Kozáková, Příbylová) Zákon teprve nedávno nabyl účinnosti, ale již se objevují první signály nespokojenosti poskytovatelů s tímto zákonem, zejména v otázce financování a zabezpečení služby potřebným občanům. Ačkoliv se do české legislativy ve vztahu ke zdravotně postiženým začínají promítat všeobecně přijímané trendy evropských demokracií (sociální integrace, rovnost příležitostí aj.), nelze stále prostředí označit za příznivé a vstřícné k lidem s postižením (např. problémy v komunikaci). Přitom integrace do společnosti je důležitou podmínkou rozvoje osobnosti.

Mnozí odborníci především z oblasti speciální pedagogiky a sociálních služeb spatřují problém v tom, že rané péči není ze strany zdravotníků věnována taková pozornost, jaká by jí měla náležet, respektive jaká je jí věnována v západoevropských zemích. Například v Nizozemí se klade velký důraz na kvalitní životní podmínky rodin dětí s postižením, na důležitost nezávislosti a autonomie rodin (např. v rozhodování o péči o dítě s postižením), je uplatňován individuální přístup v sociálních službách, kde jsou příjemci služeb považováni za klienty. Řešení je třeba hledat v rozvoji sociálních služeb.

M. Kondlerová, ředitelka SPC pro žáky s vadami řeči, vidí problém především jako společenský problém a problém vztahů lidí. Těžko se navazují vztahy např. mezi rezorty zdravotnictví a školství. Podle jejích zkušeností existuje u klinických pracovníků bodový systém. „Činnosti jsou vykazovány, ale děti se systematicky nepředávají.“ („Dan-Tjeck“, 2002: 36) Schází zde systematická ohlašovací povinnost a např. modelový systém – ohlašovací povinnost pediatra nebo

---

<sup>26</sup> Další postup je dán tou kterou metodikou pro dotační řízení. Viz <http://www.mpsv.cz/cs/2910>

porodnice. Jedná se o konkrétního pracovníka, k němuž se informace o narození postiženého dítěte dostane a který provází rodinu po celé období života. „Vytváří stav, kdy se rodina má o koho opřít, nezůstane sama.“ (tamtéž) L. Pšenáková považuje za zanedbanou věc otázku „první informace“, vstup rodiny do problému a následné řešení. Jde o to, aby rodiče dostávali včas kvalifikovanou informaci, aby nedošlo k přetrhání rodinných vazeb v samém počátku a dítě pak nebylo zbytečně celý život odkázáno na ústavní zařízení. Problémem je nerovný přístup mezi odborníky ze zúčastněných rezortů, rovněž stanovení věkové hranice ve vztahu k péči (tedy zasazuje se o zrušení věkové hranice pro odpovědnost rezortu školství a zdravotnictví) a neexistence odpovědné osoby, která bude potřebné aktivity koordinovat.

Podle M. Kondlerové se péče u nás zaměřuje spíše jen na dítě a zdravotnické hledisko než na celou rodinu. Kondlerová dále uvádí nutnost informovanosti politických činitelů na místní a regionální úrovni.<sup>27</sup> U nás také není dostatečná osvěta zaměřená na všechny oblasti znevýhodnění. M. Kondlerová však zároveň vnímá změny k lepšímu v této problematice a v celém systému, a to díky přijetí zákona o sociálních službách a také díky projektům a výměně zkušeností se zahraničními zeměmi. Problémem je nedostatečný počet pracovišť rané péče na počet klientských rodin.<sup>28</sup>

M. Šamalík z *Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice* uvádí, že některým matkám postižených dětí byly zatajovány informace o postižení dítěte. Problém spatřuje také v tom, že chybí respitní (odlehčovací) péče. (tamtéž: 40)

Z posouzení situace v oblasti rané péče v České republice vyplývají tyto nedostatky:

- problematyczny je zejména způsob financování služeb, dotačního řízení, neboť poskytovatelé nemají automaticky nárok na státní dotaci,

---

<sup>27</sup> M. Kondlerová uvádí také dobrý poznatek z Dánska, kde je povinná dlouhodobá soustavná praxe studentů speciální pedagogiky ve speciálních mateřských školách a speciálních školách. „Student získá ucelený přehled, zkušenosti, naváže např. s dítětem i jeho rodinou trvalejší vztah. Současně se daří zabezpečovat kvalitní péči, aniž by zařízení vzrostly finanční náklady na personál. (tamtéž: 25)

<sup>28</sup> Nedostatek poradců rané péče a nedostatečná kapacita středisek je potvrzena některými středisky rané péče. Viz např. informace zveřejněná poradkyněmi na internetových stránkách SRP Diakonie ČCE – „8.11.2006 jsme byly nuceny vyhlásit v našem středisku historicky první STOP-STAV. Jsme totiž nyní v situaci, kdy kapacita střediska je zcela naplněna a nemůže tedy vyhovět dalším žadatelům o službu. Žájemcům poskytneme první konzultaci a budeme je kontaktovat ihned, jakmile se kapacita střediska uvolní.“ ([www.rana-pece.cz](http://www.rana-pece.cz))

- raná péče je zabezpečována především zájmovými (neziskovými) organizacemi,
- je nedostatečná komunikace mezi zdravotnickými zařízeními a organizacemi sociálních služeb,
- při poskytování rané péče chybí mezirezortní propojení

Na druhou stranu je pozitivní, že je zaměřena pozornost na hledání způsobů zajištění ucelené včasné péče dětem s postižením či sociálním znevýhodněním s cílem minimalizovat negativní důsledky zdravotního stavu či ohrožení plynoucího ze znevýhodňujícího sociálního prostředí.

### **8.9 Raná péče v ČR podle výzkumu Evropské agentury pro rozvoj speciální pedagogiky z roku 2003 – 2004**

Raná péče v ČR :

- Poskytuje se dětem v ohrožení od 0 do 3/6 let věku
- Cílem rané péče je autonomie, zrovnoprávnění rodin a rozvoj dítěte
- Pozitivním aspektem je naplňování kritérií standardů kvality poskytovateli této služby

**Tabulka 2 – Systém rané péče v ČR**

Věk	0 – 9 měsíců	6 měsíců – 2 roky	2 - 6 let		6 - 18 let	
ZAŘÍZENÍ	Nemocnice a zdravotnická zařízení: novorozenecká prohlídka, lékařská péče	Jesle: podpora vývoje dětí, speciální výuka	Centra denní péče:	Mateřské školy:	Školy:	
			vzdělání, rozvoj sociálních návyků, podpora a speciální výuka			
			<b>Kojenecké ústavy, dětské domovy:</b> institucionální péče poskytující komplexní služby, sociální péči, zdravotní péči, vzdělání			
	<b>Péče v rodině:</b> sociální, zdravotní služby a vzdělání					
Odpovědné orgány :  <b>Vzdělání</b> MŠMT, školy, veřejná správa	Školská zařízení mají ve své kompetenci podporu vzdělávání dětí/rodiny od 2 let věku dítěte. Odborníci z SPC a Středisek rané péče navštěvují dítě a naplňují jeho speciální vzdělávací potřeby buď v domácnosti nebo v předškolních zařízeních (dětské domovy, jesle, mateřské školy, centra denní péče aj.) nebo dále na škole (od 6 let). V SPC pracují týmově odborníci ze vzdělávací, sociální a zdravotní sféry. Speciální pedagogové a/nebo psychologové jsou odpovědné osoby. V MŠ jsou speciální třídy, nebo existují speciální MŠ pro děti se speciálními potřebami poskytující jednotné vzdělání, zdravotní a sociální služby pro děti a poradenství rodinám.					

<b>Zdravotnictví</b> MZ, regionální zdravotnická zařízení	Zdravotnická zařízení jsou zodpovědná za politiku a poskytování zdrav. služeb od narození po celý život dítěte. <b>Zdravotní sestry</b> navštěvují rodinu od 1. týdne po narození a poskytují informace a poradenství o výživě, vývoji a péči o dítě a matku. Klíčovou osobou je lékař. Existuje plán návštěv (ve zdravotnickém zařízení nebo nemocnici) a plán screeningu obsahující vývojové testy dítěte a zdravotní stav matky. Je vazba mezi všeobecnými zdravotními službami a speciálními službami, rovněž existuje spolupráce mezi vzdělávacími a sociálními službami podporujícími rodinu se speciálními potřebami. Dětské domovy a kojenecké ústavy jsou v kompetenci státní/krajské správy.
<b>Sociální:</b> MPSV, místní samospráva/veřejná správa	Sociální správa na regionální nebo národní úrovni je zodpovědná za sociální služby rodině od narození dítěte do doby potřeby těchto služeb. Správa sociálního zabezpečení poskytuje dávky, poradenství těmto rodinám, zařízení soc. péče a denní centra (stacionáře) jsou v kompetenci sociální správy.

	<b>Opatření</b>	<b>Umístění/zařízení</b>	<b>Pozitivní aspekty</b>
<b>Zdravotní péče</b>	Lékařská péče, sledování vývoje, lékařská prohlídka, poradenství, speciální léčba stimulující vývoj schopností dítěte.	Jesle, nemocnice, zdravotnická a rehabilitační zařízení	- všechny děti mají nárok na zdravotní služby - dobrá síť/provázanost zdravotních služeb - služby poskytované zdarma - týmová práce - služby zaměřené na rodinu
<b>Sociální služby</b>	Velká škála sociálních služeb a poradenství pro rodinu. Sociální služby jsou poskytovány ve speciálních zařízeních nebo v rodinách.	Sociální zařízení, centra denních služeb (stacionáře), speciální dětské domovy	
<b>Vzdělávání</b>	Odpovědnost za poradenství, podpora a stimulace vývoje dítěte, vzdělání. Tyto instituce vedou individuální vzdělávací plán.	Speciální pedagogická centra, mateřské školy (speciální MŠ, speciální třídy, individuální výuka)	- kvalifikovaný tým – interdisciplinární výcvik. - logopedie, rozvoj řečových a komunikačních schopností jsou součástí speciálního vzdělávání. - zdravotnický tým (fyzioterapeut, oční lékař, neurolog atd. jsou členy týmu SPC).
<b>Neziskové organizace</b>	Programy neziskových organizací pro rodiny dětí s postižením.	Střediska rané péče nabízející různé služby zaměřené na podporu rodiny.	

(Zdroj: [http://www.european-agency.org/eci/word/eci\\_czechrep.doc](http://www.european-agency.org/eci/word/eci_czechrep.doc))

## **8.10 „Případová studie“ – příklad poskytovatele rané péče v ČR**

### **Společnost pro ranou péči**

*Společnost pro ranou péči* provozuje střediska v Praze, Brně, Liberci, Olomouci, Českých Budějovicích, Ostravě a Plzni. Společnost vznikla v roce 1997 jako občanské sdružení proto, aby převzala provoz Středisek rané péče, která zahájila svou činnost v roce 1990. Poskytuje péči rodinám dětí s postižením zraku od narození do 4 let a rodinám dětí s kombinovaným postižením (zrakové s mentálním, pohybovým a dalším) od narození do 7 let. V roce 2002 SPRP poskytla pomoc a péči 453 klientským rodinám. (viz *Společnost pro ranou péči*, 2003). Střediska rané péče poskytují bezúplatně tyto služby:

- návštěvy poradců a konzultantů v rodinách (1x za 1–3 měsíce)
- semináře pro rodiče
- týdenní rehabilitační pobyty pro celé rodiny
- ambulantní zrakovou stimulaci
- setkávání rodičů
- půjčování hraček, pomůcek a literatury
- čtvrtletní zpravodaj pro rodiče *Rolnička*
- možnost konzultace s rehabilitační pracovnící, psychologem
- pomoc při výběru předškolního zařízení
- instruktáže pracovníků vzdělávacích a rehabilitačních zařízení, kam dochází děti v péči Střediska rané péče
- základní sociálně-právní poradenství

*Společnost pro ranou péči* uvádí: „Nejpřirozenějším prostředím pro malé dítě je jeho domov – zde se cítí nejjistější, a proto také zde nejsnáze přijímá nové věci i osoby, lépe se učí novým dovednostem. Z tohoto důvodu jsou služby rané péče poskytovány převážně v rodinách. Poslední neurobiologické výzkumy potvrdily, že od narození prodělávají mozkové buňky překotný rozvoj, v němž hrají zásadní roli zejména první tři roky života dítěte. V tomto období jsou kompenzační schopnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Proto Střediska rané péče nabízejí své služby rodinám právě v tomto nejcitlivějším období.“  
(<http://www.ranapece.cz>)

Pracovníci středisek pomáhají rozvíjet schopnosti dítěte, s výběrem vhodných hraček a pomůcek a s vytvářením stimulujícího prostředí, které podporuje celkový vývoj dítěte. Poskytují psychologické, pedagogické a sociální poradenství, pomáhají s přípravou dítěte pro vstup do předškolního vzdělávacího zařízení. V multidisciplinárním týmu jsou zastoupeni vysokoškolsky kvalifikovaní speciální pedagogové, sociální pracovníci, psychologové, instruktoři zrakové stimulace, rehabilitační pracovníci a ergoterapeuti. Je rovněž úzká spolupráce s lékaři.

Služby jsou realizovány v rámci těchto programů:

- podpora rodiny vychovávající dítě s postižením
- podpora psychomotorického vývoje dítěte s postižením
- osvěta a vzdělávání

Další činností středisek je:

- shromažďování informací a literatury
- vypracovávání metodik stimulace zraku, rozvíjení kompenzačních dovedností (např. používání sluchu a hmatu, orientace v prostoru)
- pořádání školení pro odborníky v příbuzných oborech (lékaře, učitele, psychology) (<http://www.ranapece.cz>)

Následující kapitola je věnována systému péče o rodiny dětí s postižením v Nizozemí. Kromě obecné charakteristiky systému rané péče se pro účely této analýzy zaměřím na kritéria stanovená v úvodu diplomové práce – organizaci a strukturu služeb rané péče, legislativní rámec služby a vývoj legislativy a financování rané péče.

## 9 Systém péče o rodiny dětí s postižením v Nizozemí

V této kapitole se zaměřuji na ranou péči a v širším pojetí na systém péče o občany s postižením v Nizozemí. Nejprve charakterizuji stávající systém péče, uvádím typické rysy holandského sociálního státu, vývoj sociální péče a rané péče v Nizozemí. Principy rané péče, legislativní rámec a ekonomické a sociální podmínky, v rámci nichž je tato služba poskytována, pak demonstрую na „případové studii“ – příkladu dvou organizací, které poskytují ranou i návaznou péči osobám s postižením zraku. Touto analýzou zjišťuji pozitiva i mírné nedostatky holandského systému, které pak poslouží ke komparaci s českým systémem.

Donedávna existovaly v Nizozemí dvě státní rady pro postižené a dlouhodobě nemocné občany, které sloužily zájmům pacientů – *Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad* a *Werverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ)*. Cílem *Gehandicaptenraad* bylo, aby postižení občané dosáhli „plnohodnotného občanství“. Pro *WOCZ* byla prioritou emancipace pacientů. V roce 2001 se obě organizace sloučily v *CG-Raad* (Nizozemská rada pro chronicky nemocné a tělesné postižené). *CG-Raad* má více než 90 členských organizací a 300 000 členů.<sup>29</sup> Lidé s postižením a dlouhodobě nemocní občané v Nizozemí jsou tedy poměrně dobře organizováni a mají mnoho aktivních organizací. Celostátní nezávislá organizace *CG-Raad* usiluje o sjednocení nátlakových a zájmových skupin a podporuje jejich existenci.

Holandský systém sociální péče je poměrně dobře rozvinutý, má vysokou úroveň sociálního zabezpečení a vysoké sociální dávky, rovněž systém zdravotní péče je jeden z nejlepších na světě. Občanům s postižením jsou poskytovány různé nadstandardní služby. Ještě nedávno však byla situace jiná, sociální péči zajišťovaly především domácnosti a vládní návrhy o integraci občanů s postižením čelily problémům. Například sítě sociální pomoci nebyly dostatečně rozvinuté, komunitní péče byla neznámým pojmem. Podle van Houutena a Bellemakerse není ve společnosti o lidech s postižením a chronicky nemocných vytvářen dobrý obraz, jsou považováni za osoby s tragickým osudem, které nevedou plnohodnotný život. (viz van Houuten, Bellemakers, 2002)

V 70. letech vzniklo hnutí pacientů, které se zaměřilo především na vztah mezi doktorem a pacientem. Byly kritizovány pravomoci profesionálů majících na starost systém zdravotní péče, především psychiatrickou zdravotní péči. Postupně se

---

<sup>29</sup> Přibližně jako *British Council of Organizations of Disabled Persons*. Avšak počet obyvatel v Nizozemí je 16 miliónů, zatímco ve Velké Británii asi 59 miliónů.

strategie zaměřila na plnoprávné občanství a zejména na sociální účast a diskriminaci. Lidé s postižením chtěli být uznáni za plnoprávné, emancipované, rovnoprávné občany a chtěli mít právo na svou odlišnost. Organizace *CG-Raad* formulovala „Rovnoprávné občanství“ jako svoji hlavní politickou linii kombinující principy rovnosti a různorodosti.<sup>30</sup>

Holandský systém má i své nedostatky. Podle van Houutena a Bellemakerse se jedná například o „zaškatulkování“ občanů s postižením. Jak jsem již uvedla, sociální systém má vysokou úroveň. Některé druhy sociálních dávek jsou poměrně vysoké, jsou regulovány legislativou a principem rovnosti. Aby však občané mohli přijímat sociální dávky, jsou „zaškatulkováni“ do určité kategorie v systému sociální politiky, která nebere ohled na objektivní okolnosti, priority a přednosti a v tomto smyslu systém zachází s lidmi jako s předměty, je málo příležitostí k sociální účasti. Osoba s postižením se stává „druhořadým občanem“. Tento systém redukuje lidi na sociálně závislé kategorie. Lidé s postižením, jako příjemci veřejné sociální péče, jsou zařazeni do kategorie závislých osob a pro jejich vlastní život je ponechán pouze malý prostor. Tzn., že péče a sociální služby jsou hlavní složkou a náplní jejich osobního života, musí se přizpůsobit mnoha různým institucím a nařízením, na nichž se stávají závislími.

Podle zmíněných autorů je různorodá společnost mnohem komplexnější než konstruovaná společnost, vychází z biografie konkrétního jednotlivce spíše než ze zabezpečení a péče. Hlavním kritériem je kvalita života člověka. K tomu je třeba aktivní občanství, „*welfare pluralismus*“, tj. propojení rodinné a komunitní péče, státu a komerčního sektoru. Péči a podporu by měla poskytovat společnost tvořená organizacemi na lokální, regionální a národní úrovni a částečně regulovaná ze strany Evropské unie. Jedním z hlavních cílů „Rovnoprávného občanství“ je decentralizace. Takto vnímají současné trendy a směřování v sociálních službách a v problematice osob s postižením někteří autoři (viz van Houuten, Bellemakers, 2002).

---

<sup>30</sup> Jde o strategii „zdola nahoru“, zrovnoprávnění menšin, jejíž hlavní princip „různorodost jako standard“ znamená, že všichni lidé jsou odlišní a zároveň si jsou rovni.



### 9.1 Vývoj sociální péče o lidi s postižením a rané péče

*Diakonie Českobratrské církve evangelické* realizovala na konci devadesátých let minulého století 2 projekty pro pracovníky sociálních zařízení ve spolupráci s partnery z několika zemí Evropské unie. Na projektu „Ne/závislý život klienta“ participovalo ústředí *Diakonie ČCE* spolu se dvěma středisky poskytujícími sociální služby a holandský partner *'s Heeren Loo*. Cílem projektu bylo profesionalizovat přístup ke klientům s postižením z hlediska jejich samostatnosti a nezávislosti, lépe poznat a pochopit potřeby a možnosti lidí s postižením, připravit se aktivně vytvářet prostor pro jejich naplňování a v neposlední řadě otevřít prostor pro nové pohledy na konkrétní formy sociální práce. (Sborník k projektu *Diakonie ČCE*, 2004) Výstupem z tohoto projektu byla také analýza systému péče o rodiny dětí s postižením včetně rané péče, z které vycházím v následující části.

Komplexní služby rané péče v západní Evropě, a tedy i v Nizozemí, se objevují od 70. let 20. století. Tehdy se rozpoutala bouřlivá diskuse ze strany sdružení rodičů dětí se zrakovým a kombinovaným postižením o integraci jejich dětí a vznikla poptávka po možnosti poskytování péče v domácím prostředí. To přimělo organizace poskytující péči osobám se zrakovým postižením založit centra služeb mimo internáty a zaměřit se na poskytování mobilní domácí péče. Rada pro zdravotní pojištění upravila v roce 1987 stávající normy a byl zaveden nový systém rozdělení péče na regionálních úrovních. V roce 1988 byla podepsána dohoda o regionální působnosti služeb, z níž vyplývalo, že 3 nestátní organizace (*Theofaan*, *Bartiméus* a *Visio*) mají povinnost poskytovat péči každé osobě se zrakovým postižením, která žije v oblasti spadající do jejich působnosti. Organizace poskytují péči nejen dětem, ale provází jednotlivce během celého jeho života.<sup>31</sup> Stát si jejich služby nakupuje a jsou financovány ze sdruženého zdravotního a sociálního pojištění.

Trendem v péči o rodiny dětí s postižením jsou v Nizozemí různé přístupy směřující k maximální podpoře a rozvoji individuality klientů. Klient je bez ohledu na postižení posuzován jako jedinečná osobnost s vlastními touhami, přáními a průběhem života, který mu neurčují instituce, ale on sám nebo jeho blízcí (u dětí s postižením zpravidla jejich rodiče). Současný systém vychází z politiky integrace,

---

<sup>31</sup> To je jeden z rozdílů mezi nizozemským a českým systémem.

tj. začlenění lidí s postižením do občanské společnosti. Poskytovaná péče je výsledkem společenského a politického vyjednávání.

Důležitou roli při plánování péče mají v Nizozemí rodiče a jejich občanská sdružení. Personál institucí poskytujících péči je chápe jako kompetentní partnery, kteří zasedají v radách jednotlivých zdravotnických a sociálních zařízení. Holandský model lze charakterizovat jako poměrně dobře fungující systém sestavený z institucí, které mají v péči o lidi s postižením dlouholetou zkušenost a prošly několika etapami přístupu k člověku s postižením, z občanských sdružení rodičů a hnutí samotných lidí s postižením.

Vývoj sociální péče až do utvoření současného modelu byl takovýto. V minulosti se o potřebné staraly církve. Poté převládal zdravotnický model a vystřídal jej edukační model, který trval až do 70. let. Od té doby je kladen důraz na individualizaci jedince. Od 90. let se vývoj ubírá směrem již ne péče, ale podpory. Je patrná snaha integrovat lidi s postižením do společnosti se všemi klady i zápory, které svobodný a nezávislý život přináší. V současnosti se Nizozemí ve vývoji poskytování péče a podpory lidem s postižením nachází uprostřed dvou posledně zmíněných modelů.

V případě rané péče lze konstatovat, že počátky rané péči a podmínky pro její vznik nebyly ani v Nizozemí jednoduché. Erik de Graaf definuje ranou péči/intervenci<sup>32</sup> jako individuální, včasnou, strukturovanou a dlouhodobou pomoc poskytovanou rodinám s dětmi s postižením v domácnosti nebo ve středisku. Podle de Graafa je vědecky dokázáno, že děti, které prošly procesem rané péče, se vyvíjejí lépe než ty děti s postižením, které tímto procesem neprošly. Důležité je, že rodiče se začleňují do procesu více, znají-li po sdělení diagnózy svého dítěte možnosti jeho podpory, mají-li lékařskou podporu a jsou-li dostatečně informováni. Bezprostředně po tom, co se rodiče seznámí s diagnózou, potřebují podporu rodinného doktora nebo pediatra.<sup>33</sup>

---

<sup>32</sup> V sociálních vědách intervence znamená aktivní účast na nežádoucí situaci s cílem dosáhnout změny situace způsobem, který jedinec upřednostňuje. Intervencí se rozumí *odborný zásah* (Nakken, 1992).

<sup>33</sup> V Nizozemí v případě narození dítěte s Downovým syndromem nemají pediatri ani rodinní lékaři tolik zkušeností, neboť podle statistik se dostane do péče lékaře takový pacient průměrně jednou za 20 let. Proto nebyla péče dlouhou dobu optimální, což vedlo k vytvoření návrhu speciální lékařské péče. (de Graaf)

Námítky odborníků, kteří dnes obecně mají pozitivnější přístup k rané péči, se týkaly zejména stimulace vývoje. Proč se má podstupovat tento náročný proces, když důsledky postižení se stejně dříve či později projeví? Není lépe počkat, až děti samy přirozeně přejdou do další fáze vývoje? Vývoj dítěte může být díky rané péči progresivnější, přesto však má své limity. Pro ranou péči neexistuje vědecký důkaz. Programy péče se příliš koncentrují na stimulaci kognitivního vývoje a socio-emocionální vývoj je druhořadý. Vytrácí se přirozenost výchovy. A různé další námítky. Mnohé z nich jsou dnes již překonány. Podle de Graafa má na poměrně dobrém zakotvení rané péče v Nizozemí zásluhu také Společnost pro Downův syndrom.(de Graaf)

V Nizozemí se narodí přibližně 230 dětí s Downovým syndromem ročně. Tyto děti tvoří asi čtvrtinu potenciálních klientů rané péče, což znamená, že ročně přibývá cca 1 000 klientů této služby. Vzhledem k tomu, že programy rané péče jsou určeny dětem do věku 5 let, odhaduje se roční počet klientů na 7 500.

## **9.2 Organizace a struktura služeb**

Nizozemský systém péče o děti s postižením je přibližně takový. Po narození je každé dítě sledováno poradenským centrem lékařů, kteří kladou velký důraz na správný rozvoj dítěte v jednotlivých vývojových stadiích. V případě jakékoliv odchylky je dítě předáno do péče speciálním lékařům. Jestliže má dítě těžké postižení, nestačí jen konzultační návštěvy u odborníků. Proto byl založen Institut rané péče, kde odborníci společně s rodiči vytvoří dítěti individuální plán terapie. Odborníci dávají pouze rady a o péči rozhodují rodiče. Rodiče si volí svého „případového manažera“ (v ČR je označován jako poradce rané péče), který jim pomáhá v komunikaci s odborníky, naslouchá jim a tlumočí odborníkům jejich přání.

V malých centrech probíhá diagnostika dětí. Pracovníci se schází s rodiči a diskutují o úrovni poskytované péče, o tom, co je třeba změnit apod. Rodiče se sdružují v Radě klientů. V centrech, které děti navštěvují, se píše zpráva o průběhu dne dítěte, kterou posuzuje v určitých intervalech lékař a specializovaný tým doporučí, do jaké vzdělávací instituce bude dítě po čtvrtém roce života zařazeno. (Sborník k projektu Diakonie ČCE, 2004)

V Nizozemí je síť speciálních pedagogických center (*SPD*). Úkolem pracovníků center je pomáhat rodičům dětí s postižením a poskytovat informace o vzdělávání dětí s těžkými poruchami učení a o návazné péči (např. při přechodu

z center denní péče). V praxi musejí rodiče vyhledat služby SPD sami, což je pro mnohé obtížné. Speciální centra denní péče (KDV's) navštěvují děti s postižením od 3 let. V Nizozemí je více než 100 takovýchto, většinou dobře vybavených, center. Rodiče mohou vzdělávat děti s postižením i doma a využívat „*praktické pomoci rodině ve vzdělávání*“<sup>34</sup>, což není služba rané péče. Pracovníci SPD však obecně upřednostňují speciální centra denní péče a ranou péči. V Nizozemí je také silná tradice organizací rodičů, které se rozlišují spíše podle církevní příslušnosti než podle druhu postižení. Na celostátní úrovni jsou organizace zaměřující se na různé druhy postižení sjednoceny do střešní organizace - *Federace organizací rodičů*<sup>35</sup>. Ta úzce spolupracuje s Ministerstvem práce a sociálních věcí.

Následující část pojednávající o službách pro osoby s postižením zraku ukazuje, jak funguje systém péče o děti s postižením. Principy péče, multidisciplinární týmy i posuzování kvality služeb u jiných typů postižení jsou v zásadě stejné.

### 9.2.1 Princip péče

Péče o rodiny dětí s postižením se v Nizozemí zakládá na těchto principech:

- přirozenost – zrakově postižené dítě by mělo navštěvovat běžné vzdělávací zařízení ve svém okolí a speciální péče mu má být poskytována jen pokud je to nutné;
- návaznost péče – opatření jsou vytvořena na základě poptávky klientů, proto se typ péče, intenzita a délka služby mohou značně lišit;
- prostor pro vlastní život – tzn. brát ohled na názory a požadavky klienta;
- koordinace a zaměření na budoucnost – na zrakově postiženého je třeba nahlížet jako na celistvou osobnost.

### 9.2.2 Multidisciplinární tým rané péče

Služby pro osoby s postižením se zakládají na práci multidisciplinárního týmu a interdisciplinárního způsobu práce. Multidisciplinární tým tvoří odborníci z oblasti:

1. zrakového fungování (oční lékaři, kliničtí visuologové a videologové, optometristé aj.)

---

<sup>34</sup> Z anglického termínu „practical educational family support“.

<sup>35</sup> Z anglického termínu *Federation of Parent Organisations*.

2. funkčního psychosociálního fungování (odborníci zabývající se chováním, sociální pracovníci, psychologové)
3. ergoterapie, fyzioterapie, vývojového provázení

### 9.2.3 Kvalita služeb

Každé zařízení v současnosti uplatňuje vlastní způsob vedení organizace a vlastní způsob poskytování služeb. Avšak vláda, pojišťovny, klienti i zákon vyžadují, aby každé zařízení poskytující zdravotní služby, mělo svůj *plán kvality*, v němž bude uveden způsob kontroly a vývoje kvality (např. certifikát, který bude systém testovat nebo model „absolutní kvality“) a obsah jednotlivých norem a kritérií.

V současnosti žije v Nizozemí asi 2 000 zrakově postižených dětí. Předpokládá se, že tento počet se nebude v nejbližších letech měnit. Bude spíše přibývat dospělých klientů. Ještě před 15 lety si klient vybíral služby podle vlastního přesvědčení, kvality či proslulosti služeb. Od zavedení regionálního rozložení organizací pro zrakově postižené volí klient tu nejbližší svému bydlišti. V současné době žije asi 85% klientů (dětí a mladistvých) doma. Zbýlých 15% využívá kombinaci pobytu v internátu a speciálního školství. V této druhé skupině stále roste počet dětí s kombinovaným postižením, které potřebují intenzivnější a tudíž dražší péči. (Společnost pro ranou péči, 2000)

V další části práce charakterizují legislativní rámec a politické instituce týkající se rané péče a v širším smyslu péče o osoby s postižením.

### 9.3 Legislativní rámec

Politika občanů se zdravotním postižením se v Nizozemí zakládá na tom, že tito lidé mají stejná práva a povinnosti jako všichni občané. Politiku týkající se osob s postižením lze rozčlenit na *regionální úroveň*, kde se jí zabývají:

- místní správní a samosprávné úřady
- úřady práce
- zdravotní pojišťovny
- vzdělávací instituce
- a další

a *národní úroveň*, kde patří do resortu:

- Ministerstva zdravotnictví, rozvoje a sportu
- Ministerstva práce a sociálních věcí

- Ministerstva školství, kultury a vědy
- Ministerstva bydlení, plánování a prostředí
- Ministerstva dopravy a veřejných prací

Tato ministerstva spolupracují v *Meziresortním výboru pro sjednocení a koordinaci politiky týkající se osob s postižením a/nebo osob chronicky nemocných (ISG)*. ISG je rovněž poradním výborem státního sekretáře Ministerstva zdravotnictví, rozvoje a sportu, který je zodpovědný za koordinaci politiky pro postižené. ISG koordinuje politiku ministerstev v oblasti bydlení, vzdělávání, zaměstnávání, dopravy a péče s cílem odstranit a předcházet omezením, kterým jsou lidé s postižením a chronickým onemocněním vystaveni během života v komunitě. V roce 2002 byl přijat *Zákon o rovném přístupu k lidem s postižením a chronicky nemocným*<sup>36</sup> potírající diskriminaci v zaměstnání, v dopravě a ve výuce. Současná politika již tedy není o tom, umístit či uzavřít osoby s postižením do příslušného zařízení, ale naopak jde o to, zajistit jim v komunitě místo. ISG již dlouho pravidelně a strukturovaně konzultuje problematiku lidí s postižením s těmito národními střešními organizacemi osob s postižením a chronicky nemocných:

- *Federální holandská rada pro osoby s postižením*<sup>37</sup> - založena v roce 1973, sdružuje cca 60 organizací,
- *Federace asociací rodičů*<sup>38</sup> - zastřešuje organizace rodičů dětí s mentálním postižením,
- *Asociace organizací pro chronicky nemocné*<sup>39</sup> - sdružuje cca 45 organizací,
- *Holandská nadace pro rehabilitaci*<sup>40</sup> -sdružuje cca 50 organizací zabývajících se politikou pro postižené.

„V Nizozemí neexistují žádné státem provozované služby, poskytovateli služeb jsou pouze nestátní organizace, které odpovídají za kvalitu svých služeb, mají vypracovaný systém stížností a odstraňování problémů. Stát však není zbaven zodpovědnosti, úkolem vlády je vytvořit vhodné podmínky pro poskytování služeb, ministr zdravotnictví může v případě nedodržování zákonů vydat nařízení nápravy,

<sup>36</sup> Přeloženo z anglického *The Equal Treatment on the Grounds of Disability or Chronic Illness Act*.

<sup>37</sup> Z anglického *Federation Netherlands Council of the Disabled*.

<sup>38</sup> Z anglického *Federation of Parent Associations*.

<sup>39</sup> Překlad z anglického *Association of Organisations for the Chronically ill*.

<sup>40</sup> Z anglického *Netherlands Foundation for Rehabilitation*.

odstranění problémů.“ (Společnost pro ranou péči, 2000: 2) Stát tedy řeší pouze nedostatečnou péči, zajišťuje, aby došlo ke společnému konsenzu o vzájemné solidaritě mezi daňovými poplatníky a klienty, a aby zákony zajišťovaly sociální bezpečnost.

Pro úspěšné fungování systému rané péče musí existovat adekvátní zákonné opatření o způsobu a rozsahu péče, dostupné finanční zdroje na všech úrovních státu, pojišťoven a soukromých zdrojů. Úkolem státu je vytvořit dobrou organizační strukturu, mít vypracovaný koncept práce zahrnující pedagogické, psychologické, sociální a lékařské obory (tj. teoretická vybavenost). Musí být vypracovány principy efektivního a etického poskytování rané péče a jejich implantace do interdisciplinárního týmu, možnosti vzdělávání odborníků (i průběžného vzdělávání), supervize, vzájemná spolupráce poskytovatelů rané péče a školských zařízení. Také je třeba rozhodnout o poskytovateli (zda má služby poskytovat stát, soukromý sektor či společně), je třeba mít vytvořený systém hodnocení služeb a podporovat další rozvoj. (tamtéž)

### 9.3.1 Vývoj legislativy

Od roku 1994, kdy byl přijat *Zákon o stejných příležitostech (AWGB)*<sup>41</sup>, vzrostla veřejná diskuse o diskriminaci osob s postižením. Panoval názor, že je třeba vytvořit doplňkovou politiku a legislativu opírající se o čl. 1 Ústavy (o stejných příležitostech) a zákona *AWGB*. Místní samospráva byla více zapojena do politiky pro občany s postižením na základě *Zákona o vybavení pro osoby s postižením (WVG)*<sup>42</sup> přijatého v roce 1994. Principem nového systému bylo, že osoby s postižením a senioři mají žít nezávisle tak dlouho, jak je to jen možné. Místní samosprávy mají povinnost postarat se zejména o dopravní infrastrukturu, vozíčky pro lidi s postižením, ubytování a řadu dalších opatření speciální péče pro lidi s postižením. Průzkum v roce 1998 prokázal, že většina osob, kterých se týká zákon *WVG* je spokojena nebo velmi spokojena s kvalitou vybavení, ale zároveň, že je třeba provést novelu zákona a vytvořit lepší kritéria pro přerozdělení finančních prostředků mezi místní samosprávu.

Během minulých desetiletí v Nizozemí vznikl rozsáhlý systém institucí pro osoby s mentálním, tělesným a smyslovým postižením, jejichž rozpočet byl z větší

---

<sup>41</sup> z angl. *Equal Opportunities Act*

<sup>42</sup> z angl. *Act on Facilities for the Disabled*

části hrazen z všeobecného zdravotního pojištění na základě *Všeobecného zákona o mimořádných zdravotních výdajích (AWBZ)*<sup>43</sup>. V poslední době prošla značným vývojem mobilní péče o osoby se zrakovým postižením na regionální úrovni.

Kromě standardních dětských přídavků existuje dodatkový rozpočet určený pro rodiny s dětmi s vážným postižením, které často mívají vyšší náklady na domácí péči. Od ledna 1997 platí *Právní úprava o příspěvku na péči o kombinovaně postižené a těžce tělesně postižené dítě, které je v domácí péči (TOG)*. Další dokument v systému sociálního zabezpečení, *Zákon národní pomoci (ABW)*,<sup>44</sup> pokrývá výdaje na základní podporu v případě, že jiný zákon není vhodnější. Mimořádné příspěvky na mimořádné výdaje mohou být poskytnuty na minimální úrovni normálních výdajů spojených např. s nemocí nebo s postižením. (Společnost pro ranou péči, 2000)

#### **9.4 Financování**

V minulosti byly finance ze státního rozpočtu přidělovány přímo instituci. Dnes je systém financování přizpůsoben politice integrace. Potřeby každého klienta jsou posouzeny komisí, která pak na základě jasných kritérií přidělí žadateli jeho „finanční balíček“ - systém osobního rozpočtu klienta – financování v podobě osobních účtů (*PGB*)<sup>45</sup>. Jak s ním klient naloží, nerozhoduje instituce poskytující péči, ale žadatel sám nebo jeho zákonný zástupce. Klient či rodič tedy dostane příspěvek podle závažnosti svého postižení a může si vybrat způsob poskytování péče. Hlavním kritériem je spokojenost klienta, který si v opačném případě zvolí jiné zařízení a jiný druh péče. (Sborník k projektu Diakonie, 2004)

#### **9.5 Koncepce rané péče a vzdělání dětí (ECEC)<sup>46</sup>**

Koncepce a politika rané výchovy a péče o děti (*ECEC*) v Nizozemí je v kompetenci vlády, regionálních a místních samospráv. Tyto instituce tvoří politiku, legislativu, pravidla, návrhy standardů, cíle, návrhy na zlepšení, monitoring a evaluaci kvality poskytovaných služeb. Péče o děti spadá do resortu zejména těchto tří ministerstev (raná péče viz výše): Ministerstva práce a sociálních věcí,

---

<sup>43</sup> z angl. *General Act on Exceptional Medical Expenses*

<sup>44</sup> z angl. *National Assistance Act*

<sup>45</sup> z angl. *Person-linked budget*

<sup>46</sup> Z anglického *Early Childhood Education and Care*.



Ministerstva zdravotnictví a sportu (*VWS*) a Ministerstva školství, kultury a vědy (*OCW*).

Péče o děti do věku 4 let, která byla dříve financovaná místními samosprávami, je nyní hrazena systémem daňových odpočtů a opírá se o vládu, podniky a rodiče. Pro děti od 3 měsíců do 4 let jsou zřízeny jesle, dětská centra, jsou možnosti předškolního vzdělávání pro děti od 4 do 6 let, mimoškolní péče (*OSP*) pro děti ve věku 4 až 12 let, služby au-pair aj. (viz tabulka 3) Péči o děti a mimoškolní činnosti zajišťují převážně místní nebo regionální samosprávy. V Nizozemí začíná povinná školní docházka dětí v 5 letech. Školství (veřejné i soukromé) se řídí školským zákonem. Při rozhodování ohledně vzdělávací politiky a její implementaci mají významnou roli také zaměstnavatelé, svazy, rodiče, odborníci a další. Z počtu postižených dětí s lehčím postižením navštěvuje běžné školy 80% z nich, ostatní děti navštěvují školy speciální.

V červnu 2004 vstoupil v platnost nový *Zákon o péči o dítě*<sup>47</sup> ošetřující péči o děti a mládež do 18 let. Posiluje kompetence rodičů a reformuje financování. Zavádí systém poskytování financí na základě žádostí občanů. Školský zákon z roku 1998 sloučil základní a speciální školy a umožňuje poskytovat každému dítěti pro něj nezbytnou péči. Pro děti s postižením, které navštěvují speciální školy, to představuje větší šanci k integraci. Rodiče si mohou vybrat mezi vzděláváním v běžné škole za pomoci asistenta a speciálním vzděláváním. Mnoho speciálních škol nabízí výcvik a podporu také rodičům, aby mohli vzdělávat své děti doma. Existují podpůrné programy pro rodiče dětí s postižením zraku, sluchu, řeči, s poruchami učení atd. Trend je zahrnout děti do běžného vzdělávání a poskytnout jim osobní asistenci. V Nizozemí si tvůrci politiky<sup>48</sup> uvědomují význam investic do dlouhodobého vzdělávání dětí a péče o ně. Proto je podporována také raná péče, jejíž principy jsou zahrnuty ve výuce speciálních pedagogů.

---

<sup>47</sup> *Zákon o péči o dítě* (Child Care Act) ustavuje novou metodu financování. Rodiče, zaměstnavatelé a vláda se podílejí na nákladech péče společně. Cílem je, aby v roce 2008 obdrželo příspěvek od zaměstnavatele 90% zaměstnanců. Vláda udělí nižší příspěvek pouze těm rodičům, kteří od svého zaměstnavatele nezískají žádný příspěvek.

<sup>48</sup> V angličtině se používá označení „*policy makers*“.

## **9.6 Nedostatky systému**

Holandský systém rané péče a v širším smyslu systém o lidi s postižením, je poměrně dobře promyšlený a funkční. Mírné nedostatky spatřují zejména odborníci z lékařských oborů, rehabilitace a vzdělávání, kteří vyžadují integrovaný přístup v zájmu dítěte s postižením. V minulých letech došlo k mnoha pozitivním změnám. Avšak kvalita poskytované intervence jak v rehabilitačních centrech, tak ve školách by mohla být ještě lepší. (viz <http://www.eurlyaidconferentie.nl>) Lékaři by měli mít v procesu konzultativní roli a měla by být zavedena speciální školení pro psychology, lékaře a odborníky na ranou péči.

Z konference o rané péči pořádané v Utrechtu *Holandským institutem péče a sociálních věcí (NIZW)*<sup>49</sup> vyplynuly tyto problematické oblasti v rané péči – identifikace (detekování) dítěte s postižením do věku 2 let a nalezení rovnováhy mezi profesionální péčí a péčí poskytovanou rodiči či jinými osobami žijícími v domácnosti s dítětem. Existuje určité riziko, že se rodiče stanou terapeuty svých dětí a zapomenou na význam relaxování a hraní si s nimi. .

## **9.7 Raná péče v Nizozemí podle výzkumu Evropské agentury pro rozvoj speciálního vzdělávání z roku 2003 – 2004**

- V Nizozemí se tato služba týká dětí od 0 do 4/6 let.
- Pozitivní aspekty rané péče v Nizozemí jsou tyto:
  - probíhá v domácnosti klienta nebo ve středisku, v přirozeném prostředí dítěte,
  - multidisciplinární charakter služby,
  - snadný způsob poradenství, komunikace,
  - pro klienty dostupná služba.

---

<sup>49</sup> Z anglického *The Netherlands Institute for Care and Welfare*.

**Tabulka 3 – Systém rané péče v Nizozemí**

<b>Zařízení</b>	Zdravotnické centrum pro děti ( <i>Child Health Centre</i> )	Rada pro sociální věci dětí ( <i>Child Welfare Council</i> )	Integrované týmy rané péče
<b>Počet zařízení</b>	1 465	5	43 oblastí
<b>Cílová skupina</b>	Novorozenci	Děti v rizikové sociální situaci	Děti s postižením/opožděným vývojem
<b>Věkové určení</b>	0 – 4 roky	0 – 18 let	0 – 4 roky
<b>Podpora</b>	- Očkovací program - Screening vývoje (sluch/zrak/motorika/mentalita)	Ochrana dětí, sociální pomoc	- Odhad vývoje - Kazuistika
<b>Odborníci</b>	Lékaři a zdravotní sestry	Právníci, psychologové, pracovníci v sociálních službách	Psychologové, fyzioterapeuti, sociální pracovníci
<b>Financování</b>	Ze zákona (AWBZ)	Odbor justice	Ze zákona (AWBZ)

<b>Zařízení</b>	Sociálně vzdělávací služby	Centrum dětské rehabilitace	Centrum denní péče (pro děti s postižením)
<b>Cílová skupina</b>	Osoby se zdravotním postižením v rodině	Děti s poruchou motoriky	Děti se zdravotním postižením
<b>Věkové určení</b>	0 -...	0 – 18 let	0 – 6 let
<b>Podpora</b>	Kazuistika, vývojová stimulace	Lékařská podpora ve vývoji	Podpora ve vývoji
<b>Odborníci</b>	Psychologové, sociální pracovníci, domácí učitelé	Fyzioterapeuti, sociální pracovníci, terapeuti v oblasti zaměstnání,	Psychologové, týmoví lektoři (domácí učitelé)
<b>Financování</b>	Ze zákona (AWBZ)	Ze zákona (AWBZ)	Ze zákona (AWBZ)

<b>Zařízení/ Opatření</b>	Včasně odhalení opoždění ve vývoji	Dětská psychiatrie
<b>Počet zařízení</b>	55 zařízení s centry pro zdraví mládeže a sociálně vzdělávacími službami	cca 12 zařízení na region
<b>Cílová skupina</b>	Děti s opožděným vývojem	Děti s poruchou autistického spektra
<b>Věkové určení</b>	0 - 7 let	0 – 18 let
<b>Podpora</b>	Odhad vývoje a koordinace	Odhad vývoje a terapie
<b>Odborníci</b>	Psychologové, sociální pracovníci, lékaři	Dětské psychiatrie, sociální pracovníci, psychologové
<b>Financování</b>	Ze zákona (AWBZ)	Ze zákona (AWBZ)

<b>Zařízení</b>	Institut pro neslyšící	Institut pro nevidomé
<b>Počet zařízení</b>	3	1
<b>Cílová skupina</b>	Děti s poruchami sluchu	Děti s poruchami zraku
<b>Věkové určení</b>	0 -18 let	0 -18 let
<b>Podpora</b>	„Případový management“	„Případový management“
<b>Odborníci</b>	Psychologové, sociální pracovníci, učitelé	Psychologové, sociální pracovníci, učitelé
<b>Financování</b>	Ze zákona (AWBZ)	Ze zákona (AWBZ)

(Zdroj: [http://www.european-agency.org/eci/word/eci\\_netherlands.doc](http://www.european-agency.org/eci/word/eci_netherlands.doc))

### 9.8 „Případová studie“ – příklad poskytovatele rané péče v Nizozemí

V této části uvádím „případové studie“ dvou středisek poskytujících služby rané péče v Nizozemí, z nichž je patrná organizace a struktura této služby.

#### **Bartiméus**

Tato organizace vznikla jako součást protestantského sdružení v roce 1915 s cílem zajišťovat vzdělání a výchovnou činnost nevidomým dětem bez ohledu na jejich původ a víru. Zpočátku byl důraz kladen na vzdělání, v internátu mohly bydlet děti, které to měly do školy daleko. Internát získával stále více pedagogickou náplň. Od roku 1967 začal být financován na základě *Všeobecného zákona o zvláštních zdravotních výdajích (AWBZ)*. Od 70. let byla poptávka po možnosti poskytování péče v domácím prostředí, a tak organizace poskytující péči nevidomým začala provozovat mobilní domácí péči. Vznik těchto center vedl *Radu pro zdravotní pojištění (ZFR)* k úpravě platných norem a v roce 1987 byl zaveden nový systém péče na regionální úrovni. V roce 1988 podepsaly tři organizace poskytující péči lidem se zrakovým postižením zemskou dohodu určující regionální působišť každé z nich a stanovující povinnost poskytnout péči každé osobě žijící v dané lokalitě. Další organizace *Loo Erf* se orientuje na provozování intenzivních pobytových rehabilitačních aktivit pro dospělé. *Bartiméus* provozuje svá střediska na území středního a východního Nizozemí (Zeist, Utrecht, Deventer aj.)

Cílem služeb je poskytovat podporu lidem se zrakovým postižením, aby se mohli plně vyvíjet a nalézt plnohodnotné místo ve společnosti. Dále poskytovat pomoc takovou formou, která by z osoby se zrakovým postižením nedělala závislou osobu, poskytovat pomoc klientům co nejdéle v jejich domácím prostředí a vytvářet podmínky pro integraci zrakově postižených osob do všech oblastí společnosti. Základem služeb je orientace na klienta, kvalita a odbornost. Kromě přímého přínosu klienta při osobních kontaktech se spolupracovníky je zřízena rada klientů a jsou přijata opatření pro vyřizování stížností klientů. Také rodiče zakládají svá sdružení.

*Bartiméus* má vytvořen plán kvality, který je důležitý pro týmovou spolupráci. Celkový plán obsahuje dílčí plány týkající se péče, personálu, životního prostředí, informací a pracovních podmínek. Rovněž je vypracován plán vzdělávání pracovníků s cílem získávat nové poznatky a prohlubovat znalosti pracovníků. V *Bartiméu* jsou vytvořeny tyto pracovní týmy: Sociálně-zdravotní tým provádí posouzení podle *Všeobecného zákona o mimořádných zdravotních výdajích (AWBZ)*,

rozhoduje o přijetí do péče, vytváří konkrétní nabídku pro klienta a zodpovídá za proces péče. Poradenský tým podává zprávy o průběhu péče a zodpovídá za vyhotovení a realizaci individuálního plánu klienta. Členy tohoto týmu jsou lékař (zejména oční lékař), paramedik (fyzioterapeut, ergoterapeut, případně logoped aj.), domácí poradce (ten je nejvíce ve styku s rodinou), pedagog/psycholog (ten má diagnostickou úlohu) a sociální pracovník. Ročně je poskytnuta péče cca 1 800 klientům (600 dětem a mládeži a 1 200 dospělým).

Tyto multidisciplinární týmy poskytují na základě individuálních plánů klientům tyto služby:

- poskytování informací
- konzultace a poradenství
- vyšetření (oční, paramedicínské, psychologické)
- mobilní, ambulantní či pobytová péče

V *Bartiméu* je raná péče poskytována dětem od narození až do 6 let a jejich rodičům. Probíhá zejména doma, avšak lze ji praktikovat také v dětských denních zařízeních (jesle, mateřské školy, ústavy aj.). Jde především o pomoc při výchově, rady a provázení, které nejsou zaměřeny pouze na podporu vývoje dítěte, ale i na situaci rodičů v rodině. Pracovníci poskytují rodičům informace o problémech a omezeních dítěte, učí je novým postupům a učí je přijmout svou roli, tj. být rodiči postiženého dítěte. Organizace v Nizozemí poskytují péči klientovi komplexně, tudíž také *Bartiméus* poskytuje návazné služby – vzdělávání ve speciální škole, denní péči pro žáky a jiné služby po celý život klienta. (Společnost pro ranou péči, 2000)

### **Sensis**

*Sensis* je organizace poskytující péči, vzdělávání a službu dětem i dospělým s postižením zraku, nevidomým a s mentálním postižením. Několikačlenný tým pracovníků spolupracuje se skupinou odborníků. *Sensis* se také zaměřuje na pomoc zahraničním organizacím pro zrakově postižené, kterou uskutečňuje ve formě předávání zkušeností organizacím, pořádání školení, podpory a získávání nových poznatků o vývoji v oblasti zdravotního postižení.

Multidisciplinární tým podporuje děti již od narození, poskytuje rady jak stimulovat vývoj dítěte, např. pomocí speciálních hraček. *Sensis* podporuje děti

v samostatnosti, učí je orientaci a sociálním návykům. Při předávání vědomostí zahraničním organizacím se zaměřuje zejména na:

- podporu multidisciplinárních týmů (tj. spolupráci oftalmologa, dětského psychologa, poradce rané péče, sociálního pracovníka a ortopéda)
- návrh metod podpory rodin a škol
- nácvik samostatnosti dětí

V oblasti vzdělávání *Sensis* provozuje speciální základní školy, speciální střední školu a také školu pro děti se zrakovým a mentálním postižením. Zaměřuje se na socio-emoční a senzomotorický vývoj dítěte. Většina dětí se zrakovým postižením chodí do běžných škol, kde mají k dispozici osobního asistenta.

V rámci svých mezinárodních aktivit uspořádal *Sensis* kurz pro rodiče dětí s postižením také v ČR. Pozornost byla věnována zejména stimulaci vývoje a zraku dítěte a také byl kladen důraz na větší kompetence rodičů dětí s postižením. Studentům Univerzity Karlovy umožňuje *Sensis* odborné stáže ve svých střediscích. (<http://sensis.insiders.nl/41.php?lng=eng>)

## 10 Příklady poskytování rané péče v ČR a Nizozemí

Pro ilustraci situace v ČR a Nizozemí uvádím 3 příklady poskytování služeb rané péče v obou zemích. Kritériem u každého příkladu je typ postižení klienta (tělesné, mentální, kombinované), věk dítěte, životní podmínky rodiny a lokalita, ve které rodina žije. Avšak jak dále osvětlím v příkladech, již samotná kritéria ukazují na rozdíly v zajištění rané péče v obou zemích, neboť v ČR některá kritéria nemají na poskytování rané péče zásadní vliv. V příkladech se zaměřuji na nástroje, které se vůči rodině s postiženým dítětem uplatňují, na organizaci služeb rané péče a jiné typy podpory (zdravotnická péče, finanční pomoc nebo návaznost služeb).<sup>50</sup> V případě Nizozemí vycházím z analýzy uvedené ve studii „*Raná péče v Evropě: Organizace služeb a podpory pro děti a jejich rodiny: Trendy v 17 evropských zemích*“. Situaci v České republice uvádím na základě rozhovorů s poradkyněmi rané péče ze *Střediska rané péče Diakonie ČCE, Společnosti pro ranou péči a Střediska rané péče v Pardubicích*. Domnívám se, že příklady z praxe poradců (ačkoliv se nejedná o kazuistiky ale obecné příklady) nejlépe zobrazují skutečnou situaci v této oblasti ve sledovaných zemích.

**Příklad 1** – *Novorozenec s poškozením mozku, rodina žije ve městě v průměrných socioekonomických podmínkách.*

### **Situace v Nizozemí**

Problémy dítěte jsou obvykle identifikovány již při jeho narození v porodnici. Je stanovena diagnóza, na jejímž základě mohou rodiče zažádat o finanční pomoc. Také na ní navazují patřičné služby. Péče a pomoc dítěti a jeho rodině jsou zdarma. Rodiče jsou zpravidla informováni lékaři v nemocnici nebo jinými zdravotnickými službami. Dítě přechází do nemocniční péče a podrobuje se nezbytným procedurám. V péči zůstává tak dlouho, dokud to jeho zdravotní stav vyžaduje. Rodiče jsou informováni o dalších možnostech a navazující péči po ukončení pobytu v nemocnici. Obvykle je v nemocnici zahájena raná péče, která následně pokračuje doma.

Péče pokračuje, když se dítě vrátí domů. Tým rané péče pokračuje v metodách, které již byly započaty. Zaměřuje se na nejdůležitější potřeby rodiny a dítěte, na celkovou stimulaci dítěte a jeho vývoj v závislosti na typu a stupni

---

<sup>50</sup> Příklady však nemusí odrážet situaci v celé zemi.

postižení a pomáhá rodině adaptovat se na novou situaci. Pokud se jedná o přežití dítěte, je třeba rodiče „připravit“ na těžkou neočekávanou situaci. Je třeba rodičům poskytnout psychologickou a sociální pomoc, aby mezi nimi nedocházelo k napětí. Důležité jsou také životní podmínky rodiny. Ve městě mají rodiče snadnější přístup ke službám. Týmy rané péče hrají klíčovou roli v koordinaci a návazné péči.

Dokud je dítě v nemocniční péči, poradci pomáhají rodičům akceptovat situaci, neboť v rané péči jde zejména o podporu. Jakmile je dítě doma, je zahájena léčba (fyzioterapie, logopedie atd.) a sociální pracovníci z nemocnice nebo rehabilitačního centra docházejí do rodiny. Pokud rodina zvládá situaci bez pomoci profesionálů, rodiče mohou využívat podpůrných služeb.

### **Situace v ČR**

K situaci v České republice nejprve musím uvést, že poskytovatelé služeb rané péče se neřídí kritériem životních podmínek rodiny (socioekonomickou situací). Raná péče je poskytována bez rozdílu všem rodinám s dítětem od narození do max. 7 let. Poskytovatelé se člení podle územní příslušnosti a typu postižení. Nezáleží tedy na lokalitě a dostupnosti služeb pro klientskou rodinu. Návštěvy v rodině probíhají ve frekvenci, která je pro klienta nezbytná, bez ohledu na to, zda rodina žije na venkově nebo ve městě. Problémem je spíše malý počet poradců, kteří tak nemohou svým klientským rodinám věnovat více času.

Střediska rané péče obecně pracují v těchto dvou programech (týká se to všech typů postižení) – podpora rodiny (např. zprostředkování kontaktů na odborníky) a podpora vývoje dítěte. Děti s poškozením mozku, které jsou nejčastěji ohroženy DMO do 1 roku života, spadají do služeb středisek rané péče pro děti s mentálním a kombinovaným postižením. Rodiče jsou o postižení dítěte nejčastěji informováni neonatologem v porodnicích. Kromě lékařské péče a různých typů rehabilitace má rodina možnost využít sociální služby. Ze sociálních služeb může být rodině nabídnuta raná péče, popřípadě při vícečetném porodu může využít pečovatelských služeb. Rodiny si službu musejí vyhledat samy, ale již se lepší spolupráce mezi lékaři a poskytovateli sociálních služeb, tj. i mnozí lékaři rodině doporučují ranou péči.

Raná péče jako služba sociální prevence je poskytována zdarma. Rodina má právo na dávky podle zákona o sociálních službách – např. na příspěvek na péči ve stanovené výši podle stupně postižení dítěte a jiné dávky (viz Příloha).



**Příklad 2** – *Dvouleté dítě s Downovým syndromem vyrůstající v rodině s podprůměrnými socioekonomickými podmínkami žijící na venkově.*

### **Situace v Nizozemí**

Rodiče prochází stejným procesem jako v prvním případě. Kromě technické pomoci je jim nabídnuta pomoc při zajištění dopravy – podle věku dítěte a životních podmínek rodiny. Rodiče jsou informováni o dalších nástrojích a možnostech kompenzujících socioekonomické znevýhodnění rodiny. Rodiče získávají finanční podporu, která pokrývá potřebnou péči, a také nezbytnou pomoc uzpůsobit bydlení k potřebám postiženého dítěte.

Rodiče lépe zvládají problémy, mají-li možnost využít služeb rané péče poskytovaných v přirozeném prostředí. To může v některých zemích představovat překážky, např. ztížený přístup ke službám zejména ve venkovských oblastech. Proto je třeba zajistit dopravu. Některá střediska mohou poskytovat informační službu a pomoc i ve venkovských oblastech. Problematická může být také komunikace s rodinou. Ve většině případů je dítě sledováno již od narození, ale je možné, že v izolovaných oblastech, v rodinách s nízkou sociokulturní a ekonomickou úrovní nebude dítě stimulováno před nástupem do předškolního zařízení.

V Nizozemí je dítě v péči *Sociálních a vzdělávacích služeb (SPD)*, což je nezávislá organizace ustavená zákonem *AWBZ*. Zodpovídá za péči o osoby s mentálním postižením a jejich rodiny. Rolí *SPD* je informovat, podporovat a vést rodiny s dětmi s postižením. V Nizozemí existuje asi 30 těchto zařízení. Podle potřeby mohou být rodině a dítěti poskytovány i další doplňující a návazné zdravotní a sociální služby.

Dítěti a rodině jsou nabízeny různé podpůrné strategie zahrnující všechny typy péče, které osoby s mentálním postižením vyžadují - lékařská vyšetření, stimulace a podpora nezávislosti těchto osob při běžných činnostech, rozvoj schopností a vzdělávání. Rodině je rovněž poskytována pomoc při praktických činnostech – pomoc v domácnosti, úprava bydlení, osobní pomoc (např. pomoc rodičům pochopit a akceptovat problém s jeho důsledky, podpora stimulace dítěte).

V *SPD* je dítě s postižením pod dohledem případového manažera, což je obvykle vyškolený sociální pracovník, který pomáhá rodičům umístit dítě do předškolního zařízení, hledá hostitelskou rodinu atd. Rodiče se učí stimulaci a výchově dítěte. Sociální pracovníci (ne však poradci) s rodiči podstoupí několik sezení/informačních schůzek podle „programu na podporu praktického vzdělávání

rodiny“. Po 5 – 6 schůzkách je sestaven program na 10 - 15 pracovních schůzek s rodinou. Rodiče se mohou seznámit a využívat programy jako „Portage“ nebo „Macquarie“, setkávat se s rodiči se stejnými zájmy (klub rodičů) atd.

### **Situace v ČR**

Děti s Downovým syndromem jsou obvykle identifikovány krátce po narození do 1 roku života. Rodina je informována lékaři v porodnici, pediatry ale například i gynekologem. Systém péče je podobný jako v prvním případě, rodině je poskytována lékařská a sociální péče. Rodiny s dětmi s Downovým syndromem spadají do péče středisek rané péče pro děti s mentálním a kombinovaným postižením.

***Příklad 3** – Dítě ve věku 4 let s těžkým postižením sluchu, rodina patří do střední socioekonomické třídy, žije v průmyslové oblasti.*

### **Situace v Nizozemí**

Opět rodiče podstupují stejné kroky jako v předešlých případech, mají nárok na finanční podporu odvozenou od potřeb dítěte a sociální výhody. Rodičům je poskytována také další finanční pomoc na technické pomůcky (např. naslouchátka) a nezbytnou léčbu, kterou neslyšící dítě potřebuje (kontroly na logopedické klinice a ORL).

Když je u dítěte identifikován stupeň postižení, je započata spolupráce s rodinou. Střediska rané péče podporují rodinu s dítětem se sluchovým postižením. Tým odborníků sleduje vývoj dítěte se sluchovým postižením. Je zahájen program, v němž se rodiče učí komunikaci s dítětem a prevenci problémů vývoje a výchovy. Rodiče se učí „hovořit“ s dítětem například pomocí znakového jazyka. Pracovníci týmů rodiče informují o postižení a jeho následcích a pomáhají rodičům lépe zvládat situaci. Děti s postižením sluchu ve 4 letech navštěvují speciální školu pro neslyšící.

### **Situace v ČR**

Rodiny dětí se sluchovým postižením jsou v péči středisek rané péče pro rodiny dětí s postižením sluchu (zejména středisko Tamtam v Olomouci s celostátní působností). Identifikace sluchového postižení u dětí trvá déle, děti jsou diagnostikovány obvykle po 2 – 2,5 letech života. Rodiče dítěte jsou informováni foniatrem. Rodině je nabízena stejná podpora jako v předchozích případech –

lékařská péče, zejména logopedie, a raná péče. Rodiče se také učí komunikovat s dítětem pomocí znakového jazyka. Rodině jsou v rámci pomoci nabídnuty různé kompenzační pomůcky a dávky stanovené zákonem. Dítě ve věku 4 let může navštěvovat speciální mateřskou školu, integrovanou mateřskou školu či speciální třídu v rámci běžné mateřské školy. Rodina se může informovat o následné péči, vzdělávacích možnostech a perspektivách dítěte ve speciálním pedagogickém centru či pedagogicko-psychologické poradně.

V další, zároveň poslední, části práce uvádím výstupy komparativní analýzy a doporučení navrhovaná poskytovateli rané péče, odborníky, Evropskou agenturou pro rozvoj speciální pedagogiky a v neposlední řadě rodiči – nejdůležitějšími aktéry celého procesu rané péče.

## 11 Závěr

Z analýzy systémů rané péče a tří příkladů poskytování této služby jsem vyzorovala několik rozdílů v přístupu k rodinám s dětmi s postižením. Rozdíl je v kvalitě poskytované péče, Nizozemí uplatňuje profesionálnější přístup ke klientům. Jedním z důvodů je to, že oproti českému systému se klient a rodina v Nizozemí musejí o péči rozhodovat, jsou mnohem autonomnější. Proto i organizace poskytující péči musí být flexibilní a kladou větší důraz na práci v týmu. Služby pro klienty jsou určeny jeho zájmem, potřebami a ne organizací. V Nizozemí existuje velké množství podpůrných organizací, které pokrývají různé zájmy klientů, a mají tak za své služby větší odpovědnost. Rozdíly jsou dále ve funkčnosti obou systémů i jejich nastavení. V Nizozemí organizace neposkytují péči jen dětem, ale provází jednotlivce během celého života.

Podle kritérií stanovených v úvodu práce vychází srovnání systémů rané péče v ČR a v Nizozemí takto:

- Z hlediska struktury a organizace služeb je mezi oběma zeměmi několik rozdílů. V Nizozemí může být klient v péči jedné organizace po celý život. V ČR může klientská rodina využít služeb rané péče (bohužel ze všech rodin s postiženými dětmi je jen malá skupina klienty poskytovatelů rané péče, což je dáno mimo jiné nedostatečnou informovaností rodin a malým počtem pracovníků/poradců rané péče) a pak musí vyhledat poskytovatele návazných služeb. V tom rodině pomáhají např. poradci rané péče, SPC nebo jiné poradny. V Nizozemí má klient možnost zvolit si a koupit službu, která mu více vyhovuje, v sociálních službách je uplatněn tržní princip konkurence. Rodiče jsou informováni o svých možnostech a způsobech péče o dítě již po narození dítěte či po identifikaci jeho postižení. V Nizozemí je systém propojený a propracovaný, existuje dobrá návaznost služeb. Silné jsou federace rodičů zakládající se obvykle na církevní příslušnosti, které se podílejí na politickém rozhodování. Raná péče je většinou zahájena již v nemocnici, poté pokračuje doma, případně klientská rodina navštěvuje zařízení.

V českém systému je dítěti po identifikaci postižení poskytována primárně lékařská péče. Ranou péči musí rodina vyhledat sama, ačkoliv dnes se již zlepšila spolupráce lékařů s poskytovateli sociálních služeb a mnozí

lékaři ranou péči rodinám doporučují. Klienti jsou poté navštěvováni poradci rané péče ve stanovené frekvenci podle potřeby klienta a možností poskytovatele. V ČR jsou služby rané péče členěny územně. Není kvalitativní rozdíl mezi službami poskytovanými na venkově a ve městě. V Nizozemí je rozdíl patrnější, služby na venkově jsou méně dostupné. Rozdílem je také to, že raná péče v ČR nezohledňuje sociálněekonomické kritérium a všem rodinám jsou poskytovány stejné služby. V Nizozemí jsou rodiny se sociálněekonomickým znevýhodněním kompenzovány. Pravděpodobně existují další menší rozdíly mezi oběma systémy, které jsem však v rámci této práce nezjišťovala.

- Pokud jde o legislativní rámec rané péče, nebudu zde uvádět výčet zákonů, z nichž se donedávna vycházelo v oblasti péče o rodiny dětí s postižením v ČR. Byly to zákony vydané resorty MPSV, MŠMT a MZ. Od ledna 2007 je raná péče ukotvena *Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. Přijetí tohoto zákona je pozitivní krok, ale praxe se zatím jeví komplikovaná.

V Nizozemí je raná péče zakotvena v několika zákonech. Legislativní rámec politiky pro osoby se zdravotním postižením tvoří Ministerstvo zdravotnictví, rozvoje a sportu, Ministerstvo práce a sociálních věcí, Ministerstvo školství, kultury a vědy, Ministerstvo bydlení, plánování a prostředí a Ministerstvo dopravy a veřejných prací. Tato ministerstva spolupracují v *Meziresortním výboru pro sjednocení a koordinaci politiky týkající se osob s postižením a/nebo osob chronicky nemocných (ISG)*. Od r. 2002 je platný *Zákon o rovném přístupu k lidem s postižením a chronicky nemocným*. V r. 1994 byl přijat *Zákon o stejných příležitostech (AWGB)* chránící proti diskriminaci osob s postižením. Místní samospráva je zapojena do politiky pro občany s postižením na základě *Zákona o vybavení pro osoby s postižením (WVG)* z r. 1994. Dalším je *Všeobecný zákon o mimořádných zdravotních výdajích (AWBZ)*, který upravoval financování organizací. Od ledna 1997 platí *Právní úprava o příspěvku na péči o kombinovaně postižené a těžce tělesně postižené dítě, které je v domácí péči (TOG)*. *Zákon národní pomoci (ABW)*, pokrývá výdaje na základní podporu v případě, že jiný zákon není vhodnější.

- K otázce financování. V Nizozemí došlo nedávno ke změně způsobu financování. Dříve byly finance přidělovány přímo instituci. Nyní byl

zaveden systém osobního rozpočtu klienta, který klienta opravňuje zvolit si a koupit typ služby, který mu lépe vyhovuje, což jej činí autonomním. Poskytovatelé sociálních služeb (rané péče) tak fungují v konkurenčním prostředí a jsou motivováni poskytovat kvalitní služby. V ČR je služba rané péče od svého vzniku a podle standardů rané péče poskytována klientům zdarma, což je také evropský trend. S přijetím zákona o sociálních službách však došlo ke změně způsobu financování poskytovatelů služby, kteří nyní mají nárok na státní dotaci. Dříve byla zařízení financována především z grantů a sponzory. Problematický se ale jeví způsob dotačního řízení, kdy neexistuje záruka, že poskytovatel dotaci od kraje obdrží. Poskytovatelé služeb sociální prevence (kam patří raná péče) v této věci navrhují jednoznačně vyslovit teze transformace sociálních služeb v ČR jako přechodu od drahé, institucionalizované, rezidenční sociální péče k podpoře služeb, které předchází sociální exkluzi a umožňují integraci občanů. Dále navrhují zajistit finanční nástroje, které by vedly k stabilizaci stávající sítě a dalšímu rozvoji preventivních služeb. Rozdělování dotace musí být transparentní, musí být eliminován střet zájmů a podporována tvorba podmínky tržního prostředí.

V systému rané péče v ČR se lze inspirovat holandským modelem a zlepšit situaci alespoň v těchto bodech. Pracovat na eliminaci zdravotního postižení a sociálního znevýhodnění dětí, rozvíjet další vzdělávání odborníků a spolupráci se zájmovými a rodičovskými organizacemi, organizovat kurzy a školení pro rodiče. Bylo by nesprávné tvrdit, že se v tomto směru nic neděje. Organizace (především střediska rané péče) v rámci svých možností pořádají různé osvětové programy, školení pro rodiče či kluby rodičů. Podpora lidí se zdravotním postižením či rodin s dětmi s postižením a osvěta v této problematice by však měla být komplexní, celospolečenská a měla by vycházet ze všech úrovní - institucí státního, občanského ale také tržního sektoru jako projev společenské solidarity s těmi, kteří jsou znevýhodnění. V ČR je zapotřebí učinit i další kroky. Je třeba položit do jedné roviny komplexní péči zdravotnickou, sociální, rehabilitační a výchovnou. Také je třeba podněcovat rodiče, kteří dítěti nejvíce rozumějí, aby jasně artikulovali své požadavky. Je třeba zaujmout individuální přístup, tj. posuzovat situaci osoby se

zdravotním postižením individuálně. Z pohledu rodičů je důležitým nástrojem pomoci vytvoření možností respitní (odlehčovací) péče.

Holandský model může český systém inspirovat také svou funkčností sociálních služeb či způsobem financování služeb – v Nizozemí uplatňovaný osobní rozpočet klienta. Další faktor, způsob poskytování péče - péče o klienta jedinou organizací v průběhu celého života, který tudíž nemusí vyhledávat návazné služby – je věcí diskuze. Tyto způsoby mají svá pro a proti, je otázka, jak funkční by se ukázaly v českém systému, jehož odlišné nastavení nutně neznamená horší kvalitu.

Podle A. Kunové, poradkyně rané péče ze Střediska Diakonie ČCE, není nově přijatý zákon o sociálních službách, který legislativně zakotvuje službu rané péče, i přes všechny své nedostatky špatným krokem. Špatná je ale praxe, nejednoznačnost výkladu, nejistota poskytovatelů v otázce financování svých zařízení aj. Protože je však otázka o účinnosti zákona o sociálních službách aktuální téma, jeho dopad na kvalitu sociálních služeb v ČR nejspíše ukáže až delší čas. Problematická je také kapacita poradců rané péče vzhledem k počtu klientů, což je opět otázka finančních možností poskytovatelů.

Na závěr uvedu některá doporučení, která mají vést ke kvalitnějšímu a efektivnějšímu poskytování této služby ve všech vyspělých zemích. Doporučení vycházejí z analýzy provedené Evropskou agenturou pro rozvoj speciální pedagogiky. Pro zajištění co možná nejrychlejší včasné rané péče je doporučeno vytvořit systémové koncepce rané péče. To znamená, že na lokální, regionální a národní úrovni musí být zajištěna raná péče jakožto základní právo rodin s dětmi se speciálními potřebami. Strategie rané péče by měla umožnit spolupráci odborníků a rodin s využitím definování kvality a hodnotících kritérií služby. Politická opatření by měla podporovat a zajišťovat koordinaci zainteresovaných vzdělávacích, sociálních a zdravotnických služeb. Dále by politická opatření měla směřovat k podpoře rozvoje regionálních a národních center rané péče, která by měla tvořit platformu pro politiky, odborníky a klienty rané péče.

Dalším doporučením je zajištění dostupnosti informací. Jasně a přesné informace o službách rané péče mají být k dispozici na lokální, regionální a celonárodní úrovni a rovněž na úrovni rodin i odborníků z různých oborů. Také je třeba jasně definovat cílové skupiny. Politici rozhodují o kritériích poskytování rané péče, ale odborníci se mají na tomto rozhodování podílet. Centra rané péče a týmy odborníků by se měly zaměřovat na definované cílové skupiny a to ve vztahu k

prioritám uplatňovaným na lokální, regionální a/nebo národní úrovni. Je doporučeno zajistit blízkost (přístupnost) služeb rané péči pomocí decentralizace služeb. Služby by měly být umístěny co nejbližší rodinám ve smyslu usnadnění získání potřebných znalostí o podmínkách rodiny a jejího sociálního prostředí a zajištění stejné kvality služeb nezávisle na rozdílech v geografické poloze. To však v českém systému není podle poskytovatelů rané péče problematická oblast, rodiny jsou navštěvovány v potřebné frekvenci bez ohledu na lokalitu. Je důležité mít respekt k potřebám rodin a dětí, tj. služby a opatření rané péče by měly usilovat o to, aby se dostaly k rodinám a dětem a aby uspokojily jejich potřeby.

Z analýzy Evropské agentury také vyplývá, že služby rané péče by se měly dostat všem potřebným dětem a rodinám bez ohledu na sociálně-ekonomické pozadí a je proto nutné zajistit, aby služby byly rodinám k dispozici zdarma (financování z veřejných zdrojů, pojišťoven, neziskových organizací atd.). V novém českém zákoně o sociálních službách je poskytování služeb rané péče stanoveno. Pro kvalitní zajištění týmové práce je dále třeba zapojení odborníků z různých oborů s různým vzděláním a zkušenostmi, kteří mají spolupracovat s rodinami. Rodina je pro odborníky hlavním partnerem.

Všechny sektory, které jsou do zajišťování služeb rané péče zapojeny (zdravotnictví, školství a sociální služby), by měly nést určitý díl zodpovědnosti. Proto je důležitá adekvátní koordinace mezi sektory. Řada sektorů podílejících se na rané péči by měla zajistit naplňování cílů na všech úrovních prevence prostřednictvím adekvátních a koordinovaných služeb. To znamená, že zdravotnické, vzdělávací a sociální služby by se měly podílet na včasné diagnostice i na doporučování dalších specialistů. Tím by se urychlilo zahájení procesu rané péče u klienta a zamezilo by se dlouhým seznamům čekatelů v případě, že je kapacita týmů středisek naplněna. Adekvátní koordinace služeb vede také k efektivnímu využití finančních zdrojů komunity, dobré návaznosti služeb a zapojení rodiny a dětí do procesu.

V České republice jsou již některá z uvedených doporučení v systému rané péče zakotvena. Služby jsou poskytovány zdarma. Poskytovatelé služeb zaručují návštěvy poradců v rodinách bez ohledu na lokalitu, v níž rodina žije. Naopak by se měla zlepšit koordinace a provázanost jednotlivých složek v oblasti zdravotnictví, sociálních služeb a vzdělávání. Měla by být rovněž lépe zajištěna dostupnost informací, aby mohlo služeb rané péče využívat více potřebných rodin.



Smyslem této práce bylo především seznámit s problematikou rané péče a ukázat, jak je pro rodiny s postiženými dětmi důležitá systematická podpora a pomoc, jednak ekonomická, lékařská, sociální ale také morální – jinými slovy komplexní péče. Ta má dopad také na vnímání fenoménu postižení ve společnosti. Z různých pohledů (po stránce ekonomické, etické a jiné) je důležité integrovat rodiny s dětmi s postižením do společenského života, pracovního procesu a umožnit jim soběstačnost a autonomii. Z této srovnávací analýzy můžeme vidět, že český systém je stále nedokonalý, i když byly přijaty důležité politické nástroje na zlepšení situace, především zákon o sociálních službách. Otázkou je jeho kvalita a způsob implementace, který je zatím poněkud komplikovaný. Otázkou je také to, jak se k situaci v sociálních službách postaví současná vláda a vlády následující, zda se naplní obavy nebo naopak očekávání od tohoto zákona. To už je však námět pro další analýzy.

## **Shrnutí**

Tato práce se zabývá srovnáním systémů poskytování služeb rané péče – péče o rodiny dětí s postižením – v České republice a v Nizozemí. Charakterizuje systém péče o rodiny dětí s postižením, vznik a vývoj rané péče v ČR, Nizozemí a evropských zemích obecně. Zejména analyzuje tato kritéria: organizaci a strukturu služeb rané péče, legislativní rámec a financování. V těchto kritériích se ukázaly rozdíly mezi oběma systémy. Raná péče se zdá být efektivním nástrojem k eliminaci důsledků zdravotního postižení dítěte a proto užitečnou pomocí pro rodiny dětí s postižením.

## **Abstract**

This paper is a comparative study of early intervention/care in the Czech Republic and The Netherlands. Early intervention applies to children of school age or younger who are discovered to have or be at risk of developing and handicapping condition or other special need that may affect their development. Early intervention consists in the provision of services for such children and their families for the purpose of lessening the effects of condition. This paper focuses on the system of this services and it's development in European countries. It analyses the following criteria: the organization and structure of care, legal framework and funding system in both countries. Early intervention appears to be an appropriate instrument of the elimination of the impact of the child's disability. It is a good instrument of the family support.

## Použité informační zdroje

### Literatura:

*Dokument o současném stavu a perspektivách zabezpečování rané péče pro děti s funkčním postižením a s poruchami psychosociální adaptace v České republice a v Dánsku*, Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, Praha 2002.

„Dan-Tjeck“ *Projekt dánsko-české spolupráce v oblasti speciálního školství věnovaný podpoře integrace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami realizovaný v letech 2000 – 2001*, Praha 2002

Evropská agentura pro rozvoj speciální pedagogiky, *Raná péče, Analýza situace v Evropě* (Klíčové aspekty a doporučení), Souhrnná zpráva, 2005, ISBN: 8791500-76-1 (Elektronicky), 978-8791500-76-3

CHEN, D., FRIEDMAN, C.T., CALVELL, G., *Rodiče a malé zrakově postižené dítě*, vyd. PAVII Project 1990, českou verzi vydalo Středisko rané péče ČUNS, Praha 1994. *Umění návštěv v rodině*, s.132 – 143.

CHLOUBOVÁ, H., *Studijní materiály rekvalifikačního kurzu „Pracovník sociální péče se zaměřením na základní výchovnou činnost“*

JABŮRKOVÁ, M., *Specifika rané péče o děti se zrakovým a kombinovaným postižením v ČR*, Praha 1995, 37 s. Bakalářská práce obhájená na Filosofické fakultě UK na katedře sociální práce. Vedoucí bakalářské práce neuveden.

JABŮRKOVÁ, M., *Neexpertní přístup v praxi Středisek rané péče v ČR*, Praha 1996, 79 s. + příloha. Vedoucí diplomové práce Zdeněk Macek.

Kolektiv autorů, „*Když...*“, pro Společnost pro ranou péči vydal Státní zdravotní ústav, 1. vydání, Praha 2002.

*Listina základních práv a svobod*, Ústava České republiky, Praha : 1993.

MEISSNEROVÁ, E., *Raná péče*, Praha, 1994. Písemná práce k postupové zkoušce obhájená na Filozofické fakultě UK na katedře sociální práce. Vedoucí práce dr. Ivan Úlehla.

MATĚJČEK, Z., *Rodičům mentálně postižených dětí*, 1. vydání, Praha : H & H, 1992. ISBN 80-85467-52-6

Materiál ke kurzu Poradce rané péče 2006 Společnosti pro ranou péči.

MATOUŠEK, O., *Ústavní výchova*, 2. rozš. a přeprac. vydání, Praha : Sociologické nakladatelství SLON, c 1999. (Studijní texty [SLON] ; Sv. 8), ISBN 80-85850-76-1

MATOUŠEK, O., *Rodina jako instituce a vztahová síť*, 3. rozšířené a přeprac. vydání, Praha : Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9

Ministerstvo zdravotnictví ČR, Nadace Dětský mozek, Občanské sdružení Sedm paprsků, *Rukověť rodičů dítěte se zdravotním postižením*, Praha, 1998.

*Národní zpráva o rodině*

*Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006 – 2009*

*Průručka pro poskytovatele sociálních služeb*

Sborník k projektu Diakonie ČCE, *Ne/závislý život klienta, kvalitativní posun v lidském i odborném přístupu k lidem s postižením*, Praha, 2004.

SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ J., *Narodilo se s problémy a co bude dál?*, Praha : Grada, 2003. ISBN 80-247-0398-X

SORIANO, V., *Early Intervention in Europe: Organisation of Services and Support for Children and Their Families: Trends in 17 European Countries*, European Agency for Development in Special Needs Education, Middelfart (Denmark) : 1998, ISBN-87-90591-04-6

Společnost pro ranou péči, 1999, in *Děti a my: Seriál o rané péči*, 1. díl

Společnost pro ranou péči, 2000, in *Děti a my: Seriál o rané péči*, 2. díl

Společnost pro ranou péči, *Výroční zpráva 2003*

*Standardy rané péče*

TOMÁŠKOVÁ, V., KOZÁKOVÁ, H., PŘIBYLOVÁ, G., *Osobní asistence Ústava České republiky ; Listina základních práv a svobod : Zákon o ústavním soudu, Zákon o jednacím řádu Poslanecké sněmovny, Zákon o sídle Parlamentu ČR, Zákon o zřízení ministerstev... : podle stavu k 1.10.1997*. Sagit, Ostrava : 1997, ISBN 80-85789-89-2

VAN HOUTEN, D., BELLEMAKERS, C., *Disability & Society*, 2002, roč. 17, č. 2, s.171-185.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S., *Psychologie handicapu*, Univerzita Karlova v Praze, Praha : Nakladatelství Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4

VIDNEROVÁ, M., *Dětská mozková obrna v teorii a praxi: časná diagnostika, léčba a systém rané péče*, Praha 2004. Diplomová práce obhájená na Fakultě tělesné výchovy a sportu UK. Vedoucí diplomové práce Mgr. K. Daďová.

*Vyhláška č. 505/2006 Sb.*

Internet:

DE GRAAF, Erik A B, Early intervention in the Netherlands: The struggle of a syndrome specific organisation, Stichting Down Syndroom, Wanneperveen The Netherland [http://information.downsed.org/library/periodicals/dsrp/01/3/123/DSRP-](http://information.downsed.org/library/periodicals/dsrp/01/3/123/DSRP-01-3-123-EN-GB.htm)

[01-3-123-EN-GB.htm](http://information.downsed.org/library/periodicals/dsrp/01/3/123/DSRP-01-3-123-EN-GB.htm)

<http://www.kenniscentrum-ouderen.nl/smartsite.htm?id=3433>

<http://www.mpsv.cz>

<http://www.asociace-ranapece.unas.cz/>

<http://www.ranapece.cz>

<http://www.rana-pece.cz>

[http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava\\_b.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava_b.pdf) - Národní zpráva o rodině

<http://www.bartimeus.nl>

<http://www.visio.nl>

<http://www.european-agency.org>

<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1234>

<http://www.eurlyaidconferentie.nl>

<http://sensis.insiders.nl/41.php?lng=eng>

<http://www.dcdd.nl/default.asp> - (CG-Raad)

## **Příloha**

### **Sociální zabezpečení podle Zákona o sociálních službách 108/2006 Sb.**

(prezentace Mgr. L. Černíkové):

#### Druhy sociálních služeb

- a) sociální poradenství
- b) služby sociální péče
- c) služby sociální prevence

a) Sociální poradenství: základní sociální poradenství jsou podle zákona povinni zdarma poskytnout všichni poskytovatelé sociálních služeb, a to bez ohledu na to, kdo je o radu požádá odborné sociální poradenství poskytují specializované poradny

b) Služby sociální péče: osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením ( dříve ústavní péče), domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, soc. služby poskytované ve zdravotnických zařízeních

c) Služby sociální prevence: raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny a děti, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace

#### Úhrada sociálních služeb

Zákon stanoví, které sociální služby mohou být poskytovány za částečnou nebo plnou úhradu. Ve vyhlášce je udána maximální možná výše úhrad u konkrétních služeb. Tato hranice nesmí být překročena. Vše musí být uvedeno ve smlouvě, kterou uzavírá poskytovatel s uživatelem. K úhradě nákladů za poskytnuté služby má sloužit především příspěvek na péči. Úhrada za pobyt a stravu se má hradit z jiných zdrojů (mzda, důchod aj.).

### Definice pojmů:

*Příspěvek na péči* náleží lidem, kteří jsou především z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiné osoby, a to v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti. Tato závislost má čtyři stupně, podle kterých se určuje i výše příspěvku.

*Dlouhodobě nepříznivý stav* je ten, který podle poznatku lékařské vědy má trvat déle než jeden rok. Příspěvek může být přiznán dítěti staršímu jednoho roku. Příspěvek může sloužit nejen jako úhrada za péči, kterou zajišťuje poskytovatel sociální služby, ale i jako náhrada výdajů, které vzniknou pečující osobě, tj. rodinnému příslušníku či jiné osobě.

*Pečující osoba* je osoba, která je příjemcem příspěvku označena, že bude zabezpečovat péči, může si pak od příslušného obecního úřadu vyžádat potvrzení o této skutečnosti.

Pečující osoba může být zaměstnána a pracovat neomezený počet hodin, může si neomezeně vydělat (protože příspěvek je pro dítě). Doba, kterou může dítě strávit ve školce, není při pobírání příspěvku na péči omezena; v případě, že rodič pobírá i rodičovský příspěvek, zůstává omezena 4 hodinami.

- To platí v případě, že osoba se neúčastní jiným způsobem na sociálním a zdravotním pojištění (např. je zaměstnána, evidována na úřadu práce, OSVČ nebo pobírá starobní či invalidní důchod).

- Příspěvek na péči není považován za příjem, z jeho hodnoty se nebude vypočítávat důchod, nezapočítává se ani do příjmu rodiny pro účely výpočtu sociálních dávek.

- Rodičovský příspěvek nenáleží rodiči, jestliže dítěti, o které pečuje, byl přiznán příspěvek na péči ve výši podle II., III. nebo IV. stupně.

*(Zákonná úprava počítá s tím, že se rodiče budou moci během nemoci dítěte jednou v péči o něj vystřídat)*

### **Výše příspěvku na péči**

- je rozdílná dle stupně míry závislosti a věku

	osoby do 18 let	osoby nad 18 let
I. lehká závislost	3 000 Kč	2 000 Kč
II. středně těžká závislost	5 000 Kč	4 000 Kč
III. těžká závislost	9 000 Kč	8 000 Kč
IV. úplná závislost	11 000 Kč	11 000 Kč

### **Získání příspěvku na péči:**

- a) automatickým přechodem
- b) podáním žádosti

**a) Získání příspěvku - automatický přechod:** v těchto případech bude příspěvek na péči přiznán bez nutnosti podat žádost a obdrží jej již za leden 2007. Zvýšení důchodu pro bezmocnost a PPOB bude odejmut k 31.12.2006.

- příjemci částečné bezmocnosti bude náležet příspěvek ve výši I. st. závislosti
- příjemci převážné bezmocnosti bude náležet příspěvek ve výši II. st. závislosti
- příjemci úplné bezmocnosti bude náležet příspěvek ve výši III. st. závislosti
- příjemci částečné bezmocnosti, který je starší 80 let a je o něj pečováno osobou, která pobírá PPOB, bude náležet příspěvek ve výši II. st. závislosti
- příjemci převážné bezmocnosti a je o něj pečováno osobou, která pobírá PPOB, bude náležet příspěvek ve výši III. st. závislosti
- dětem, které jsou uznány jako dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči, bude náležet příspěvek ve výši III. stupně závislosti

**b) Získání příspěvku - podáním žádosti** (týká se lidí, kteří nespádají do předešlé skupiny anebo spadají, ale chtějí přeřadit do jiného stupně závislosti) Žádost se podává na obecním úřadu obce s rozšířenou působností (obec III. typu), v hl. městě Praha na místních úřadech Prahy 1-22 - nejdříve 1.1.2007. V žádosti se musí mj. uvést jakým způsobem bude příspěvek vyplácen a kdo bude potřebnou péči



zajišťovat (pokud to není ještě známo, je žadatel tuto informaci povinen doplnit do 15 dnů po přiznání příspěvku). Žadatel je povinen podrobit se sociálnímu šetření v místě, kde přebývá; dále následuje posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem úřadu práce, poté obecní úřad obce s rozšířenou působností rozhodne o přiznání příspěvku. Maximální délka řízení je 90 dní, v případě přiznání příspěvku bude vyplacen zpětně k datu podání žádosti. Odvolání proti tomuto rozhodnutí rozhoduje krajský úřad.

*Kdo si podle bodů (úrovně nutné pomoci) spočítá, že pro něj není výhodné pobírat částku, která náleží III. stupni, může se „vrátit“ k pobírání rodičovského příspěvku a žádat o nové posouzení (výhodné ale je, když po posouzení dostane dítě stupeň první + rodičovský příspěvek, při přiznání II. stupně nelze rodičovský příspěvek pobírat).*

### **Stupeň závislosti - počet úkonů péče o vlastní osobu a soběstačnosti**

Osoba se považuje z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu za závislou na pomoci jiné fyzické osoby v

- a) stupni I (lehká závislost), jestliže potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 12 úkonech nebo u osoby do 18 let věku při více než 5 úkonech
- b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 18 úkonech nebo u osoby do 18 let věku při více než 10 úkonech
- c) stupni III (těžká závislost), jestliže potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 24 úkonech nebo u osoby do 18 let věku při více než 15 úkonech
- d) stupni IV (úplná závislost), jestliže potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 30 úkonech nebo u osoby do 18 let věku při více než 20 úkonech

### **Další změny v souvislosti s novým sociálním zákonem**

#### Výše životního minima

- životní minimum se bude stanovovat podle počtu společně posuzovaných osob.
- u osamělého jednotlivce bude nyní činit 3 126 Kč měsíčně
- částka životního minima osoby, která je posuzována jako první v pořadí, činí měsíčně 2 880 Kč.

- částka životního minima osoby, která je posuzována jako druhá nebo další v pořadí, činí měsíčně
- a) 2 600 Kč u osoby od 15 let věku, která není nezaopatřeným dítětem,
  - b) 2 250 Kč u nezaopatřeného dítěte od 15 do 26 let věku,
  - c) 1 960 Kč u nezaopatřeného dítěte od 6 do 15 let věku,
  - d) 1 600 Kč u nezaopatřeného dítěte do 6 let věku.
- celkové životní minimum se bude počítat jako úhrn všech uvedených částek

#### Existenční minimum

- bude stanoveno ve výši 2 020 Kč měsíčně
- bude se týkat zejména občanů, kteří neplní podmínky pro nárok na dávky
- zákon vylučuje, aby mohlo být použito u nezaopatřených dětí, poživatelů starobního důchodu, u plně invalidních osob a u osob starších 65 let.

#### Rodičovský příspěvek

- pro rok 2007 je schválen 7 582 Kč
- odpovídá 40 % průměrné měsíční mzdy v nepodnikatelské sféře dosažené podle zveřejněných údajů Českého statistického úřadu za kalendářní rok, který o 2 roky předchází kalendářnímu roku, v němž se rodičovský příspěvek poskytuje
- každoroční změny ve výši rodičovského příspěvku se upravují bez nutnosti podat žádost