

System služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny

Datum 2013

Klient Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Zakázka Národní centrum podpory transformace sociálních služeb
Aktivita 2.03 Organizační zajištění a koordinace činnosti
expertních pracovních skupin

Obsah

Úvod	4
1 Typologie služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny	6
1.1 Systém služeb obecně.....	6
1.1.1 Formální služby	6
1.1.2 Neformální služby	9
1.2 Specifika věkových skupin	9
1.2.1 Období 0–6 let	9
1.2.2 Období 7–15 let	9
1.2.3 Období 16–26 let	10
2 Analýza systému služeb pro děti s postižením	11
2.1 Služby využívané dětmi v institucionální péči	11
2.1.1 Vzdělávání	12
2.2 Služby využívané rodiči, jejichž děti žijí v institucionální péči	14
2.3 Nedostatky systému	15
2.3.1 Zdravotnictví	15
2.3.2 Školství	16
2.3.3 Sociální služby	19
2.3.4 Neformální služby	20
2.3.5 Shmutí	21
3 Závěr	22
4 Doporučení	23
5 Literatura.....	25

System služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny

Materiál vzniknulna základě zadání pro expertní pracovní skupinu Děti na cestě z ústavů

Autorka: Markéta Bačáková

Poděkování:

ke vzniku publikace svým vstřícným přijetím a pomocí při sběru dat významně přispěli: Jindřich Racek, Zlata Brůžková, Andrea Morchová, Ludmila Ondráčková, Hana Vohradníková, Renata Strnadová, Daniel Lindenberg, Ivana Veselá a Eva Příhodová.

Praha 2013

Úvod

Pohled na péči o osoby s postižením se v posledních desetiletích výrazně proměnil. Institucionální péče již není vnímána jako ideální řešení vzhledem k nespočetným problematickým a sporným otázkám zahrnujícím sociální izolaci, nedostatečnou kvalitu péče nebo vysoké náklady (Brown, Brown 2003). Dnes je naopak plně upřednostňována péče v rodině a místní komunitě za podpory rozsáhlého systému služeb. I přesto však do dnešního dne vyrůstá značný počet dětí a mladých lidí s postižením v institucionální péči, která jim nabízí jen velmi omezený, popř. žádný kontakt s jejich domovem.

V současné době žije v České republice přibližně 850 dětí s postižením v institucionální péči (domovy pro osoby se zdravotním postižením (MPSV 2012)). Přestože je i u nás patrný trend podpory rodin v péči o postižené dítě a síť služeb nabízející podporu těmto rodinám se rozrůstá, zůstává počet dětí s postižením vyrůstajících mimo svůj domov vysoký. Příčiny této skutečnosti, jak ukazuje výzkum, lze hledat na třech různých úrovních, a to jednak na straně dítěte, jednak na straně rodiny a na straně podpůrného systému. Obecně se ukazuje, že starší děti a děti s vyšší mírou problematického chování jsou častěji umísťovány do institucionální péče, stejně tak se k ní uchylují rodiny zažívající vysokou míru stresu a obav a ty s nedostatečným rodinným zázemím. V oblasti vnější podpory pak lze hledat příčiny v nedostatečné podpoře ze strany systému služeb nebo okolí rodiny (Llewellyn et al. 1999).

Pozornost předkládané publikace se upírá k poslednímu ze zmíněných bodů, a to k systému služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny a jeho případnému vlivu na umístění dítěte do institucionální péče a na kvalitu života dítěte i jeho rodiny. Přestože konceptu kvality života a jeho jednotlivým dimenzím věnovali lidé pozornost již od pradávna, u dětí a dospělých osob s postižením byla tato otázka až donedávna opomíjena. Do popředí se dostala až koncem 80. let 20. století, a to především díky jejímu vlivu na další rozvoj sociálních služeb. Koncept kvality je dnes patrný na třech různých úrovních: Lidé s postižením si přejí prožít kvalitní život, poskytovatelé chtějí nabízet kvalitní služby a hodnotitelé posuzují kvalitu výsledku. Kvalita života se tak stala jedním z nejdůležitějších kritérií při vytváření služeb pro osoby s postižením i při hodnocení jejich efektivity (Schalock 2006; Wehmeyer, Schalock 2001).

Přestože koncept kvality života je velmi komplexní konstrukt zahrnující mnoho podjednotek, na který je možno pohlížet z mnoha různých perspektiv a operovat s ním mnoha různými způsoby, neexistuje rozdíl mezi kvalitou života lidí s postižením a lidí bez postižení. Ačkoli je životní spokojenost velmi individuální, nedosahují jí děti a dospělí lidé s postižením jinými způsoby než lidé bez postižení. Schalock (2005) v této souvislosti hovoří o osmi základních indikátorech spokojenosti, které bývají klíčové při hodnocení kvality života, stejně jako při plánování a hodnocení sociálních služeb:

- duševní pohoda,
- mezilidské vztahy,
- materiální spokojenost,
- osobní rozvoj,
- fyzická spokojenost,
- sebeurčení,
- sociální inkluze,
- práva.

Pokud se nyní zaměříme na přímý vztah kvality života a systému služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny, je na základě výše zmíněných indikátorů spokojenosti patrné, že nabízené služby mohou ke zvýšení kvality života dětí a dospělých osob s postižením přispívat v mnoha směrech. V rámci duševní pohody se jedná například o zmírnění stresu, podpoře sebevědomí či velmi jednoduše navození dobré nálady. Podpora mezilidských vztahů zahrnuje rozšíření sociální sítě a upevnění vztahů v rodině a s vrstevníky. V oblasti materiální spokojenosti mohou služby přispívat zcela konkrétní materiální pomocí či podporou při hledání a udržení zaměstnání a bydlení. Indikátor osobního rozvoje

pak zahrnuje mimo jiné podporu formálního i neformálního vzdělávání, včetně zvyšování osobní výkonnosti. K fyzické spokojenosti pak přispívají nejenom služby ve zdravotnictví, ale tento indikátor zahrnuje též aktivity denního života, jako je sebeobsluha a mobilita. V oblasti sebeurčení mohou služby přispívat k rozvoji a plánování osobních cílů jedince, podpoře jeho nezávislosti či zapojení do procesů rozhodování. Indikátor sociální inkluze navazuje na podporu rozvoje mezilidských vztahů a zahrnuje zapojení do místní komunity a společenského života obecně. V oblasti práva se jedná o podporu lidské důstojnosti obecně, ale i o dosažení konkrétních práv jedince.

Je tedy patrné, že systém služeb má možnost velmi intenzivně a v mnoha různých oblastech přispívat ke zvýšení kvality života obyvatel. Stejně tak však nedostupnost či špatná kvalita služeb mohou vést k prudkému poklesu kvality života dětí a dospělých osob a tím významně přispívat k jejich celkové životní nespokojenosti. Vzhledem k obecně znevýhodněnému postavení osob s postižením v rámci společnosti mohou mít nedostatky systému služeb u této skupiny dětí a dospělých ještě negativější důsledky.

Z těchto důvodů vznikl předkládaný materiál, který si klade za cíl přiblížit čtenářům současný systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny a zároveň poukázat na některé jeho slabé a silné stránky. Za tímto účelem bylo sebráno a analyzováno 22 případových studií dětí a mladých lidí s postižením žijících v institucionální péči, které slouží jako základ pro analýzu systému služeb. Publikace také využívá poznatků řady dalších domácích i zahraničních výzkumů na téma služeb pro děti s postižením a jejich rodiny.

Publikace je určena státním úředníkům, pracovníkům orgánů sociálně-právní ochrany dětí, pracovníkům v neziskovém sektoru, stejně jako dalším poskytovatelům služeb a zájemcům z okruhu široké a odborné veřejnosti. Čtenářům se pak pokusí pomoci konkrétních životních příběhů a na základě porovnání se zahraniční praxí zprostředkovat odpovědi na otázky:

1. Jaký vliv má současný stav systému služeb pro děti s postižením a jejich rodiny na rozhodování rodin o umístění dítěte do institucionální péče?
2. Jakým způsobem přispívá současný systém služeb k naplnění kvality života dětí a mladých lidí s postižením žijících v institucionální péči a jejich rodin?
3. V jakých oblastech naopak systém selhává?
4. Jak může systém do budoucna přispět ke zvýšení kvality života dětí a mladých lidí s postižením a jejich rodin?

1 Typologie služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny

1.1 Systém služeb obecně

Sociální služby mají potenciál velmi výrazně ovlivňovat kvalitu života jak jednotlivců, tak i společnosti jako celku. Jejich dostupnost a vysoká kvalita mají přímý dopad na zvyšování kvality života příjemců těchto služeb, jejich nedostatek, nedostupnost či nízká kvalita mohou naopak kvalitu života příjemců zřetelně snižovat. Efektivní systém služeb je proto klíčovým nástrojem pro podporu dětí s postižením a jejich rodin.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, sociální služby definuje jako činnosti zajišťující pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení (§ 3). Pro účely této publikace však bude pojem „služba“ chápán v co možná nejširším slova smyslu a bude proto zahrnovat nejenom služby definované zákonem č. 108/2006 Sb., ale i služby v gesci Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy (MŠMT) a Ministerstva zdravotnictví (MZ), stejně jako služby neformálního charakteru mající přímý vztah k dětem a mladým lidem s postižením a jejich rodinám a pečovatelům.

Následující kapitola přináší přehled těchto služeb, a to v rozdělení na formální a neformální služby, a dále se věnuje některým speciálním službám pro specifické věkové skupiny dětí a mladých lidí s postižením. Kapitola se zaměřuje na prostý popis typologie služeb; analýza efektivity systému pro děti a mladé lidi s postižením bude předmětem následujících kapitol.

1.1.1 Formální služby

Sociální služby

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, rozlišuje služby dle druhu (§ 32) na (a) sociální poradenství, (b) služby sociální péče, (c) služby sociální prevence. Ty se poté mohou poskytovat ve třech různých formách (§ 33), a to terénní, ambulantní či pobytové.

Pro děti a mladé lidi s postižením, jejich rodiny a pečovatele jsou relevantní následující služby:

Sociální poradenství (§ 37)

Sociální poradenství zahrnuje služby základního a odborného poradenství. Základní poradenství je součástí všech sociálních služeb a zahrnuje informace o dostupných službách, formách podpory a pomoci a o zákonitostech poskytování těchto služeb, tj. základních právech a povinnostech.

Odborné sociální poradenství poskytují již specializovaná pracoviště, a to v případě dětí a mladých lidí s postižením a jejich rodin především poradny pro osoby se zdravotním postižením a občanské poradny. Ty se zaměřují mimo jiné na zprostředkování informací v oblasti systému sociálních dávek, právního poradenství, informací a rad při získávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, při odstraňování architektonických bariér či informací v oblasti vzdělávání a zaměstnávání osob s postižením.

Služby sociální péče (§ 38)

Cílem služeb sociální péče je zajištění dětem a mladým lidem s postižením a jejich rodinám co nejvyšší míry samostatnosti a pomoci při zapojení do běžného života společnosti. K tomu slouží především následující služby:

- osobní asistence, která je poskytována v přirozeném prostředí, napomáhá při zvládnání úkonů péče o vlastní osobu, při zajištění stravy, chodu domácnosti, při vzdělávacích a aktivizačních činnostech či při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím;
- pečovatelská služba, která je poskytována buď terénně, nebo ambulantně, poskytuje dětem a mladým lidem s postižením a jejich rodinám pomoc při zvládnání úkonů péče o vlastní osobu, při poskytování a zajišťování stravy, chodu domácnosti či zprostředkování kontaktu s okolím;
- průvodcovské a předčitatelské služby nabízejí terénní a ambulantní služby v oblasti komunikace a orientace;
- podpora samostatného bydlení poskytuje mladým lidem s postižením podporu při získávání dovedností potřebných pro samostatné bydlení a pomoc při chodu domácnosti přímo v přirozeném prostředí jejich domova;
- odlehčovací služby jsou poskytovány terénně, ambulantně i s pobytem a umožňují pečujícím osobám o děti a mladé lidi s postižením nezbytný odpočinek;
- centra denních služeb nabízejí dětem a mladým lidem s postižením ambulantní služby zaměřené na rozvoj jejich dovedností, samostatnosti a zájmů;
- denní stacionáře poskytují ambulantní služby dětem a mladým lidem s postižením zaměřené mimo jiné na rehabilitaci, získávání dovedností potřebných k osamostatnění se apod.;
- týdenní stacionáře nabízejí pobytové služby pro děti a mladé lidi s postižením, které rozvíjejí jejich dovednosti a samostatnost a zároveň poskytují i ubytování a stravu;
- domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují pobytové služby pro děti a mladé lidi s postižením, nezaopatřeným dětem domovy poskytují i osobní vybavení a dle zvláštních právních předpisů zde může být vykonávána i ústavní výchova;
- chráněné bydlení umožňuje osobám s postižením žít bez svých rodičů a poskytuje jim celou škálu služeb od ubytování, pomoci při chodu domácnosti, stravy a pomoci s její přípravou, až po obhajování práv osob s postižením a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Služby sociální prevence (§ 53)

Služby sociální prevence mají za cíl předcházet sociálnímu vyloučení ohrožených osob a pomáhat jim překonat nepříznivou životní situaci. V případě dětí a mladých lidí s postižením k tomu slouží především:

- raná péče poskytovaná formou terénní služby dětem do 7 let, které jsou postižené nebo je jejich vývoj ohrožen na základě nepříznivého zdravotního stavu, a jejich rodičům, služba je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte;
- tlumočnické služby poskytované především osobám se smyslovým postižením pro usnadnění kontaktu s okolím;
- domy na půl cesty zajišťující pobytové služby pro mladé dospělé osoby opouštějící ústavní nebo ochrannou výchovu;
- sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, které rodinám s dětmi, jejichž vývoj je ohrožen, nabízejí podporu v podobě vzdělávacích a aktivizačních činností k lepšímu porozumění potřebám dětí, stejně jako sociálně terapeutické činnosti;
- sociálně aktivizační služby pro osoby s postižením podporující nezávislost osob s postižením a minimalizující dopad postižení na život jedince;
- sociálně terapeutické dílny s účelem podpory zdokonalování pracovních návyků a dovedností u osob s postižením, které se neuplatnily na otevřeném či chráněném trhu práce;
- sociální rehabilitace pomáhající osobám s postižením v dosažení samostatnosti, v rozvoji specifických dovedností a činností nezbytných pro samostatný život a v dalším rozvíjení jejich kompetencí.

Služby v oblasti zdravotnictví

Mezi služby v oblasti zdravotnictví využívané dětmi s postižením a jejich rodinami patří především:

- ambulantní a lůžková zdravotnická zařízení, jejichž využití se odvíjí od charakteru a stupně postižení dítěte; může se tedy jednat např. o oční kliniky a ambulance, logopedické ambulance, kardiologické ambulance, dětské psychiatrické kliniky, pediatrická a novorozenecká oddělení nemocnic atd.;
- léčebny, ozdravovny, lázeňská zařízení a hospice poskytující rehabilitační, ozdravné a další pobyty, včetně péče o nevyléčitelně nemocné;
- stacionáře zaměřené nejčastěji na rehabilitaci, ale též na léčbu např. očních či logopedických vad;
- kojenecké ústavy a dětské domovy do 3 let poskytující péči dětem do 3 let, které nemohou vyrůstat ve vlastní rodině.

Služby v oblasti školství

Mezi služby v oblasti školství patří především celá vzdělávací soustava běžného (zákon č. 561/2004 Sb.) i speciálního školského systému (vyhláška č. 73/2005 Sb.), a to:

- mateřské školy;
- mateřské školy pro zrakově postižené, sluchově postižené, hluchoslepé, tělesně postižené, logopedické, speciální (pro děti s mentálním postižením), při zdravotnických zařízeních;
- základní školy;
- základní školy pro zrakově postižené, sluchově postižené, hluchoslepé, tělesně postižené, logopedické, praktické, speciální, při zdravotnických zařízeních, pro žáky se specifickými poruchami učení, pro žáky se specifickými poruchami chování;
- střední školy – gymnázia, střední odborné školy, střední odborná učiliště, odborná učiliště, konzervatoře;
- střední školy – gymnázia pro zrakově, sluchově a tělesně postižené, střední odborné školy pro zrakově, sluchově a tělesně postižené, střední odborná učiliště pro zrakově, sluchově a tělesně postižené, odborná učiliště pro zrakově, sluchově a tělesně postižené, praktická škola, praktická škola pro zrakově, sluchově a tělesně postižené, konzervatoř pro zrakově postižené;
- vyšší odborné školy;
- vysoké školy;
- základní umělecké školy poskytující vzdělání v hudebním, literárně dramatickém, tanečním a výtvarném oboru.

Kromě formálního systému předškolního, primárního, sekundárního a terciárního vzdělávání patří do působnosti školství také zařízení pro zájmové vzdělávání (vyhláška č. 74/2005 Sb.):

- střediska volného času, mezi které patří domy dětí a mládeže a stanice zájmových činností;
- školní kluby poskytující zájmovou činnost v rámci školy;
- školní družiny poskytující zájmovou a výchovnou činnost mimo dobu vyučování převážně žákům prvního stupně základní školy.

Dále do rezortu školství spadají školská poradenská zařízení (vyhláška č. 72/2005 Sb.):

- pedagogicko-psychologické poradny poskytující pedagogicko-psychologické a speciálně pedagogické poradenství a pomoc při výchově a vzdělávání dětí;
- speciálně pedagogická centra poskytující poradenství žákům s postižením či zdravotním znevýhodněním.

Mezi školská zařízení dále patří zařízení pro výkon ústavní a ochranné výchovy a preventivně výchovné péče (zákon č. 109/2002 Sb.):

- diagnostické ústavy plnící úkoly především diagnostické, ale též výchovné, vzdělávací a terapeutické po dobu zpravidla osmi týdnů;
- dětské domovy pečující o děti, které nemohou vyrůstat ve svých rodinách;
- dětské domovy se školou poskytující péči dětem s nařízenou ústavní výchovou či uloženou ochrannou výchovou;
- výchovné ústavy poskytující péči dětem starším 15 let se závažnými poruchami chování, u nichž byla nařízena ústavní výchova či uložena ochranná výchova;
- střediska výchovné péče zajišťující preventivně-výchovnou péči pro děti s rizikem vzniku a vývoje poruch chování a jejich rodiče.

1.1.2 Neformální služby

Vedle formalizovaných služeb majících svou oporu v legislativě a spadajících do gesce jednotlivých ministerstev existuje i celá řada neformálních služeb, které děti s postižením a jejich rodiny mohou využívat. Jedná se především o:

- služby hlídání dětí;
- mateřská a rodičovská centra;
- volnočasové aktivity mimo školská zařízení;
- neformální rodičovské skupiny, kde si rodiče dětí se stejným postižením mohou vyměňovat své zkušenosti.

1.2 Specifika věkových skupin

Výše popsaný systém služeb pro děti s postižením a jejich rodiny zahrnuje věkově velmi heterogenní cílovou skupinu. Je ovšem patrné, že v různých obdobích vývoje dítěte a mladého člověka s postižením hrají důležitou roli jiné služby. Následující kapitola proto přináší shrnutí klíčových služeb pro tři různá věková období dítěte a mladého člověka s postižením.

1.2.1 Období 0–6 let

V období po narození dítěte s postižením až po jeho nástup do školy hraje klíčovou roli služba rané péče, která by měla být rodinám dostupná ihned po zjištění postižení dítěte. V České republice je tato služba rozdělena dle typů postižení dítěte a je poskytována dětem s postižením a jejich rodinám zpravidla do 6 let věku dítěte. Další důležité sociální služby v tomto období zahrnují sociální poradenství, osobní asistenci, odlehčovací služby a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi.

V oblasti školství se jedná především o mateřské školy, a to jak v rámci běžného, tak i speciálního systému vzdělávání. Důležitou roli pro přípravu na povinnou školní docházku hrají speciálně pedagogická centra spolu s pedagogicko-psychologickými poradnami.

V rámci neformálních služeb mohou hrát důležitou roli mateřská a rodičovská centra, služby hlídání dětí a neformální rodičovské skupiny.

1.2.2 Období 7–15 let

Pro období mezi 7 a 15 rokem dítěte je charakteristická především školní docházka. Z toho důvodu hrají v tomto období klíčovou roli především základní školy jak v rámci běžného, tak i speciálního systému

vzdělávání. Další důležité služby týkající se vzdělávání dětí s postižením pak nabízejí školská poradenská zařízení, a to speciálně pedagogická centra a pedagogicko-psychologické poradny. V rámci volnočasového vzdělávání jsou pak klíčové služby školní družiny, školního klubu, středisek volného času, stejně jako neformální služby zajišťující volnočasové aktivity.

V oblasti sociálních služeb hrají v tomto období důležitou roli především služby sociálního poradenství, osobní asistence, pečovatelské, odlehčovací, stejně jako centra denních služeb nebo denní (popřípadě týdenní) stacionáře.

1.2.3 Období 16–26 let

Pro toto období je charakteristické především postupné osamostatňování jedince a získávání nových rolí v oblasti zaměstnání a partnerství. V počátcích tohoto období hrají důležitou roli služby v rámci školského systému, jako je systém středního, popř. vyššího školství spolu se školskými poradenskými pracovišti.

V oblasti sociálních služeb se pak jedná především o služby poskytující podporu rozvoje samostatnosti jedince, jako jsou podpora samostatného bydlení, osobní asistence, průvodcovské a předčitatelské služby, chráněné bydlení, sociálně aktivizační služby, sociálně terapeutické dílny a sociální rehabilitace, často ve formě tranzitních programů podporující studenty s postižením při přechodu do zaměstnání nebo v podobě podporovaného zaměstnávání podporující mladé lidi s postižením přímo na trhu práce. Vedle těchto služeb hrají důležitou roli pečovatelské služby, centra denních aktivit, denní/týdenní stacionáře.

2 Analýza systému služeb pro děti s postižením

Jana (10 let)

Jana pobývá od narození v institucionální péči, kam za ní každé pondělí na jednu hodinu dochází speciální pedagog k individuální výuce. Ve středu se Jana v zařízení účastní spolu s dalšími dětmi muzikoterapie, jednou za měsíc také hipoterapie. Pravidelně za ní dochází neurolog (jednou za tři týdny), psychiatr a ortoped (jednou za dva měsíce). Při těchto návštěvách vyšetří lékaři i ostatní děti v zařízení.

2.1 Služby využívané dětmi v institucionální péči

Hlavní část služeb, které děti s postižením v institucionální péči využívají, spadá do sektoru zdravotnictví. Případové studie ukázaly, že většina dětí je v pravidelné péči více než tří lékařů, kteří za dítětem docházejí přímo do zařízení. Návštěva lékaře přímo v ordinaci mimo zařízení je spíše výjimečná.

Vzhledem k často kombinovanému postižení dětí spolu s přidruženými zdravotními komplikacemi je pochopitelné, že děti využívají lékařské péče ve velké míře. Současně však nepoměr této péče v porovnání s ostatními službami v oblasti sociální, vzdělávání a volnočasové zůstává zarážející stejně jako fakt, že většina lékařů dochází za dětmi přímo do zařízení.

Tato skutečnost – koncentrace využívaných služeb přímo v zařízení – je patrná i u ostatních služeb. Většina z 22 sledovaných dětí se účastní vzdělávacího procesu i volnočasových aktivit přímo v instituci, ve které také žijí. To znamená, že příležitosti k navázání nových sociálních vztahů s vrstevníky a z toho plynoucí cenné možnosti přirozeného sociálního učení, mají tyto děti takřka nulové.

Ani skladba služeb mimo oblast zdravotnictví, které děti využívají, se v případě sledovaných dětí neukázala jako příliš bohatá a založená na individuálním plánování a zhodnocení potřeb a zájmů dítěte (viz Tabulka 1). V rámci jednoho zařízení využívají děti ve většině případů zcela totožné služby, nejčastěji se jedná o pravidelnou muzikoterapii, fyzioterapii a logopedii. Některá zařízení využívají také nabídky dobrovolníků, kteří za dětmi pravidelně či nepravidelně do zařízení docházejí a zprostředkovávají jim tak kontakt s okolním světem. Někteří z dobrovolníků tráví tento čas s dětmi mimo zařízení, nejedná se ovšem o příliš rozšířenou službu.

Tabulka 1. Služby využívané sledovanými dětmi s postižením mimo oblast zdravotnictví

Služba	Počet dětí využívajících službu (%)
Služby v rámci zařízení, kde dítě žije	
Individuální výuka	6 (27%)
Speciální škola	6 (27%)
Muzikoterapie	6 (27%)
Logopedie	5 (23%)
Fyzioterapie/bazální stimulace	5 (23%)
Služby dobrovolníka	4 (18%)
Canisterapie	2 (9%)
Centrum denních aktivit	2 (9%)
Hipoterapie	1 (4,5%)
Služby mimo zařízení, kde dítě žije	
Speciální škola	7 (32%)
Speciální třída běžné mateřské školy	2 (9%)
Logopedie v rámci speciální školy	2 (9%)
Muzikoterapie v rámci speciální školy	1 (4,5%)
Hipoterapie v rámci speciální školy	1 (4,5%)
Družina v rámci speciální školy	1 (4,5%)

2.1.1 Vzdělávání

Samostatnou kapitolou je vzdělávání dětí s postižením v institucionální péči. I zde, stejně jako u výše zmíněných služeb, je často zřejmé, že děti v rámci jednoho zařízení využívají totožných služeb v oblasti vzdělávání. Stejně jako Jana, zmíněná v úvodu kapitoly, tak i další děti, které žijí v tomto zařízení, mají od místního speciálně pedagogického centra indikovanu jednu hodinu individuální výuky se speciálním pedagogem týdně. Tato výuka probíhá přímo v zařízení.

V jiných případech, kdy v rámci zařízení existuje samostatná speciální škola, navštěvují všechny děti tuto instituci. Případů, kdy má dítě možnost pravidelně navštěvovat školu mimo zařízení, nebylo mnoho a ani

v jednom případě se nejednalo o školu běžnou (ve dvou případech děti navštěvovaly logopedickou třídu běžné mateřské školy). Příklad inkluzivního vzdělávání dítěte s postižením žijícího v institucionální péči v rámci zkoumaných 22 případových studií objeven nebyl.

Vzhledem k závazkům České republiky vyplývajícím z ratifikace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, která v článku 24 dává smluvním státům za povinnost zajistit inkluzivní vzdělávání na všech úrovních vzdělávacího systému, je toto zjištění alarmující. Otevření vzdělávacího systému všem dětem bez rozdílu však zatím v České republice naráží na odpor jak ze strany odborné veřejnosti, tak i rodičů dětí s postižením a bez postižení. Tyto postoje jsou zřetelně formulovány například v Petici proti zrušení základních praktických škol¹ z října roku 2012, kterou podepsalo více než 22 000 osob a která získala i podporu ze strany Asociace speciálních pedagogů ČR.

Příklad dobré praxe ze zahraničí I.

Negativní postoje veřejnosti v otázce přístupu dětí s postižením do běžného vzdělávacího systému nejsou nikterak výjimečné ani v zahraničí. V Černé Hoře čelila vláda velmi silné negativní reakci veřejnosti na své transformační snahy. Z průzkumu veřejného mínění vyplynulo, že téměř polovina obyvatel je přesvědčena, že děti s postižením by měly navštěvovat speciální školy a žít v institucionální péči, která je pro ně vhodnější než péče rodinná.

Ve snaze bojovat s tímto negativním veřejným míněním spustila vláda Černé Hory s podporou UNICEF tříměsíční kampaň s názvem *Důležité jsou schopnosti*, která zahrnovala billboardy, televizní spoty, publikace pro studenty, učitele a budoucí učitele, veřejné diskuse o významu inkluzivního vzdělávání, do kterých se zapojily samy děti s postižením, sportovní utkání dětí s postižením a bez postižení a mnohé další aktivity.

Výzkum po skončení kampaně ukázal, že podíl osob s negativním postojem vůči inkluzi dětí s postižením do běžného vzdělávacího systému poklesl o 10% a počet osob, které byly přesvědčeny, že děti s postižením mají žít výhradně v institucionální péči, se dokonce snížil o polovinu (UNICEF 2012).

¹ http://www.petice24.com/petice_proti_rueni_praktickykh_kol

2.2 Služby využívané rodiči, jejichž děti žijí v institucionální péči

Petr (2 roky)

Petr žije od narození v kojeneckém ústavu, kam za ním pravidelně několikrát týdně dochází jeho matka i širší příbuzenstvo. Matka zatím neměla odvahu vzít si Petra domů na návštěvu, není si jistá, zda by péči o něj zvládla. Sociální pracovnice kojeneckého ústavu matce podala informace o výši sociálních dávek, informace a kontakty na další služby jí ovšem nepředala, nevěděla totiž jaké. V blízkosti kojeneckého ústavu se přitom nachází centrum sociálních služeb nabízející sociálně-právní poradenství, osobní asistenci i respitní péči. O existenci služby rané péče nebyla matka taktéž informována.

Situace sledovaných rodin, jejichž dítě žije v institucionální péči, je v otázce využívání služeb velmi alarmující. Ani u jedné z rodin totiž nebylo zjištěno, že by využívala jakékoli podpory systému služeb či že by zařízení, kde je jejich dítě umístěno, usilovalo o zprostředkování služeb pro rodinu k dosažení podmínek pro návrat dítěte do domácího prostředí. Ani u jednoho ze sledovaných dětí nejsou v současné době připravovány podmínky k tomu, aby se dítě mohlo vrátit ke svým rodičům.

Přestože v přibližně polovině případů sledovaných dětí není zařízení v kontaktu s biologickými rodiči dítěte, ve zbývajících případech jsou vazby navázány, někdy dokonce i velmi stabilní a vřelé. Především u dětí umístěných v kojeneckých ústavech, za kterými rodiče pravidelně docházejí a jsou ve fázi rozhodování, zda péči o své postižené dítě zvládnou, je současná praxe, kdy rodiče zůstávají bez nabídnuté pomoci externích sociálních služeb, velmi znepokojující.

Příklad dobré praxe ze zahraničí II.

Irská organizace Citizens Information Board vydala v roce 2010 obsáhlou publikaci s názvem Na co mají děti s postižením nárok. Publikace je určena jak rodičům, jejichž novorozenému dítěti bylo právě diagnostikováno postižení, tak i rodičům, kteří se již o své dítě s postižením starají delší dobu. První část publikace je věnována čerstvým rodičům, kteří zde najdou informace a kontakty na služby v oblasti zdravotnictví, rané péče, diagnostiky, finanční podpory nebo kompenzačních pomůcek. Další kapitoly se pak věnují dávkovému systému, daňovým zvýhodněním, mateřské a rodičovské dovolené, vzdělávání, přípravě na povolání, otázkám bydlení a práv rodičů a jejich dětí. Rodiče tak mají již od počátku k dispozici ucelený soubor informací, který jim může být cennou oporou při hledání optimální péče pro své dítě.

http://www.citizensinformationboard.ie/publications/entitlements/downloads/children_with_disabilities.pdf

2.3 Nedostatky systému

„Čekali jsme nějakou pomoc, podanou ruku zvenku, ale ta nepřišla.“ (Chvátalová 2012a:87)

Výzkum (Brown, Brown 2003; Llewellyn et al. 2005) i svědectví rodičů (viz např. Vágnerová et al. 2009; Chvátalová 2012a,b) ukazují, že (ne)dostupný systém podpůrných služeb je jedním z hlavních faktorů určujících kvalitu života rodiny dítěte s postižením a současně majících vliv na rozhodnutí o umístění dítěte do institucionální péče. V případě 22 sledovaných dětí se ukázalo, že rodiny dětí neměly v době rozhodování o umístění dítěte do institucionální péče k dispozici takřka žádnou podporu, která by jim umožnila starat se o dítě v domácím prostředí. Jejich příběhy budou v následující podkapitole konfrontovány s příběhy rodin, které své děti vychovávají v domácím prostředí, s výsledky mezinárodních výzkumů a také s příklady zahraniční dobré praxe. Na základě srovnání budou nedostatky současného systému služeb pro děti s postižením a jejich rodiny a vliv těchto služeb na kvalitu života jednotlivců a rodinných skupin zřejmější.

2.3.1 Zdravotnictví

Lékařské služby jsou z pochopitelných důvodů ze strany dětí s postižením a jejich rodin jedny z nejvyužívanějších, což ukazují i případové studie dětí žijících v institucionální péči. V případě těchto dětí byla dostupnost zdravotnických služeb zajištěna tím, že lékaři ve většině případů docházeli přímo do zařízení, kde dítě žilo. V případě rodin, které pečují o své dítě doma a žijí ve větší vzdálenosti od zdravotnických zařízení, může být dostupnost lékařských služeb velmi problematická.

Vysoká poptávka po lékařských službách začíná často již v porodnici, pokud je u dítěte postižení diagnostikováno ihned po porodu. Rodiče dětí s postižením si v této souvislosti často stěžují na necitlivý přístup personálu, který jim skutečnost o postižení jejich dítěte sděloval.

„To bylo opravdu hrozné. Za celou dobu jsme od lékařů neslyšeli nic pozitivního... [Dostali jsme informace], že výchovu takového dítěte nemůžeme zvládnout, že jsme mladí a můžeme mít další zdravé dítě,..., že dítě s Downovým syndromem úplně rozloží rodinu. Že Kačenka nikdy nebude chodit, mluvit – a to nejhorší – že nikdy nepozná, že jsem její máma. A lékařské doporučení bylo jasné – nezvykejte si na ni, dejte ji do ústavu.“ (Chvátalová 2012a:87)

Rodiče si stěžují na nedostatek psychologické podpory ze strany zdravotnického personálu a informací o vlastním postižení dítěte, o prognóze, ale i o různých vyšetřeních a léčebných výkonech (Vágnerová et al. 2009). Často se jim také dostane rady, aby dítě odložili do ústavní péče, což UNICEF (2012) považuje za jeden z hlavních negativních faktorů v péči o děti s postižením v celé střední a východní Evropě, které mají vliv na vysoký počet dětí žijících v této oblasti v institucionální péči. Změna přístupu k rodičům a dětem s postižením ze strany personálu porodnic a zvýšení jejich informovanosti a citlivosti v těchto otázkách je zřejmou nutností.

Příklad praxe ze zahraničí III a příklad domácí dobré praxe I.

Kanadská organizace Canadian Down Syndrom Society vydala příručku určenou lékařům v porodnicích s informacemi a praktickým návodem, jak sdělit rodičům, že se jim narodilo dítě s Downovým syndromem, a jaké informace a další kontakty jim poskytnout. Příručka specificky zdůrazňuje, že rady ohledně institucionalizace dítěte jsou nepřipustné a klade důraz na citlivé a pozitivní jednání s rodiči a jejich novorozěným dítětem.

http://www.cdss.ca/images/pdf/brochures/english/sharing_the_news.pdf

Podobnou příručku v české verzi s informacemi o narození dítěte s postižením a o situaci rodiny s názvem: ... Když všechno není tak, jak si přáli vydala v letech 2002 a 2010 Společnost pro ranou péči a distribuovala ji na všechna neonatologická a porodnická pracoviště v ČR.

http://www.ranapece.cz/images/stories/publikace/dokumenty/KDYZ_brozura.pdf

Dítě s postižením je již v prvních měsících svého života často dlouhodobě hospitalizováno. I tyto zkušenosti jsou pro mnohé rodiče velmi traumatizující.

„Nikdy jsem do té doby víc s lékaři a nemocnicemi do styku nepřišla, ani jsem nevěděla, co si jako matka mohu dovolit... V podstatě do dnešního dne nevím, co se s Daníčkem v počátcích jeho nemoci dělo, a to, myslím, není dobře.“ (Chvátalová 2012a:40)

Chybějící psychologická podpora rodičů v nemocnicích tak zůstává palčivým problémem, se kterým se dodnes musí potýkat mnozí rodiče dětí s postižením.

„...byla jsem překvapená, jaké mají špičkoví odborníci problémy jednat s rodiči nemocných dětí. Poznala jsem tam zhroucené, zoufalé maminky, které neměly komu se vyplakat na rameni a o koho se opřít... Já jsem potom hovořila i s lékaři a říkala jsem jim, že v nemocnici hodně chybí podpora, kterou matky nezbytně potřebují. Ale bylo mi řečeno, že na to nejsou peníze ani prostory.“ (Chvátalová 2012b:41)

Ani v případech, kdy je dítěti postižení diagnostikováno až v pozdějším věku, není přístup

Příklad dobré praxe ze zahraničí IV.

Britská organizace Bliss zahájila v roce 2010 na žádost rodičů projekt Family and Babies. V rámci tohoto projektu je na novorozeneckém oddělení nemocnice Arrowe Park rodičům k dispozici nejenom lékařská péče, ale také psycho - sociální podpora. Rodičům je již od prvního okamžiku přijetí jejich dítěte do nemocnice k dispozici speciálně školený psycholog nabízející emocionální podporu. Rodiče mají přímo v nemocnici také možnost obdržet poradenství v oblasti dávkového systému a kontakty na relevantní organizace, na které se rodiče mohou obrátit po propuštění z nemocnice.

<http://www.bliss.org.uk/improving-care/family-centred-care/fab-project/>

zdravotnického personálu bezproblémový. Rodiče se často setkávají s bagatelizací svých starostí o vývoj dítěte a jejich podezřením není dle jejich názoru ze strany pediatriů věnována dostatečná pozornost. Lékaři rodiče často přesvědčují, že je všechno v pořádku, a ti si musí další odborná vyšetření a rehabilitace často vymoci sami (Vágnerová et al. 2009).

2.3.2 Školství

Matěj (11 let)

Matěj žil až do svých 6 let spolu se svými rodiči a dvěma staršími sourozenci v malé obci vzdálené cca 10 km od většího města s dostupnými sociálními službami. Vzhledem ke špatné finanční situaci rodiny, která žila pouze ze sociálních dávek, protože ani jednomu z rodičů se nedařilo nalézt práci, byla však i tato vzdálenost pro rodiče a Matěje nepřekonatelná. Ve věku, kdy měl Matěj začít povinnou školní docházku, kontaktovala rodiče pracovnice orgánu sociálně-právní ochrany dětí a rodině navrhla, že Matějova školní docházka může být realizována ve speciální škole v domově pro osoby se zdravotním postižením vzdáleném cca 25 km od místa bydliště rodiny. Matěj tak od svých šesti let žije v institucionální péči, domů jezdí o víkendech a na prázdniny. Rodina by si přála mít Matěje doma, nedokáže mu však zajistit každodenní odvoz do speciální školy.

Jak již bylo naznačeno v úvodu kapitoly, vzdělávání dětí s postižením patří dodnes k jednomu z nejpalčivějších problémů systému péče o děti s postižením. Přestože od roku 1990 došlo k výrazným změnám ve směru inkluze dětí s postižením a běžný systém vzdělávání se otevřel i pro tuto skupinu dětí, navštěvuje dodnes většina dětí s postižením segregovaný systém speciálního školství a jejich počet zůstává v porovnání s ostatními evropskými zeměmi nadprůměrný (EADSNE 2010).

V případě sledovaných dětí v institucionální péči, jak již bylo zmíněno, byly všechny zařazeny do systému speciálního vzdělávání, přestože ve dvou případech se jednalo o speciální třídu běžné mateřské školy. V šesti případech měly děti dokonce na základě (rutinního) doporučení místního speciálně pedagogického centra indikovánu individuální výuku, nejčastěji v rozsahu 1 hodiny týdně. Individuální vzdělávací plány těchto dětí nebyly k dispozici. Otázkou tedy zůstává, jaký přínos má pro dítě 1 hodina výuky týdně, zatímco by na základě svého mnohdy těžkého postižení potřebovalo velmi intenzivní a dlouhodobou individuální péči. Indikace individuálního vzdělávání dále dítě zcela zbavuje cenných příležitostí strávit část dne v dětském kolektivu, byť speciální školy.

Uzavřenost běžného systému vzdělávání může mít v některých případech dokonce za následek institucionalizaci dítěte, jak ukazuje příklad Matěje z úvodu podkapitoly. Pokud by Matěj měl možnost navštěvovat místní základní školu v obci, kde žil se svou rodinou do svých šesti let, mohl by i nadále zůstat v péči své rodiny, na kterou má silné emocionální vazby. Není ovšem jasné, zda škola byla vůbec orgánem sociálně-právní ochrany dětí oslovena, či zda byla rodině jako jediná nabídnuta možnost docházky do speciální školy ve 25 km vzdálené obci v rámci domova pro osoby se zdravotním postižením.

Z výše popsaných příkladů je tedy patrné, že v oblasti školství chybí dětem s postižením a jejich rodinám značné množství služeb. Jedná se zejména o obecný přístup do běžného vzdělávacího systému, kdy by se i děti s postižením mohly vzdělávat v místě svého bydliště s vrstevníky ze své místní komunity.

„Nejprve jsme s mým druhým manželem uvažovali o integraci, chtěli jsme Lucku ušetřit dojíždění a hlavně jí umožnit sžít se s okolím, najít si v místě nového bydliště kamarády, ale to se nepovedlo. V blízkosti jsme nenašli školu, která by Lucku přijala.“ (Chvátalová 2012a:18)

K dosažení tohoto cíle je třeba mnoho systémových reforem zahrnujících boj s negativními předsudky odborné i laické veřejnosti (viz příklad dobré praxe ze zahraničí I.), pregraduální a postgraduální vzdělávání všech pedagogů v oblasti inkluzivního vzdělávání, transformaci systému speciálního školství, podporu nových pracovních pozic ve formě osobních asistentů, asistentů pedagoga, školních speciálních pedagogů a psychologů a další.

V rámci vysokoškolské přípravy i dalšího vzdělávání pedagogů však téma inkluzivního vzdělávání zůstává spíše na okraji. Problematická je také současná podoba zákona č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících, v platném znění, který sice pedagogům dává za povinnost se dále vzdělávat (§ 24), rozsah, forma a obsah profesního rozvoje však nejsou dále specifikovány. Výzkum navíc ukazuje, že většina pedagogů se uchyluje k samostudiu, které nelze považovat za adekvátní formu dalšího vzdělávání, a školy ve většině případů nemají vypracován plán profesního rozvoje svých pracovníků (Bulant 2011).

Příklad dobré praxe ze zahraničí V.

Ruská nezisková organizace Perspektiva spolu se svými 30 regionálními partnery od roku 2003 realizuje řadu aktivit na podporu inkluzivního vzdělávání. Jednou z nich jsou například kurzy pro žáky běžných škol vedené mladými lidmi s postižením, které jim mají pomoci překonávat zažitá stereotypy a předsudky vůči dětem s postižením. Další aktivitou jsou vzdělávací kurzy pro pedagogy běžných škol taktéž vedené lektory s postižením, které mají za cíl představit pedagogům děti a mladé lidi s postižením jinak než jako „překážku“ v rámci jejich pedagogického působení a bořit mýty o vzdělávání dětí s postižením v rámci běžného systému školství (UNICEF 2012).

Další důležitou službou v rámci školství, která dětem s postižením není vždy dostupná a jejíž role v rámci inkluzivního vzdělávání je ovšem nezastupitelná, je pozice asistenta pedagoga. Problematické je především hledání finančních prostředků na zřízení této pozice. Školy musí každý rok znovu žádat o povolení zaměstnat asistenta pedagoga, o kterém je rozhodnuto na krajské úrovni. Podpora ze strany krajských úřadů je v rámci České republiky velmi rozdílná, školy na celém území si ovšem shodně stěžují, že finanční prostředky na pokrytí služby asistenta pedagoga dostávají se zpožděním a v nedostatečné výši. Ne každá škola si může dovolit financovat pozici asistenta pedagoga z vlastních zdrojů, není proto výjimkou, že jsou ředitelé škol nuceni přerušit pracovní poměr asistenta pedagoga i v průběhu školního roku (Bulant 2011). Nedostatek asistentů pedagoga vnímají i rodiče dětí s postižením jako jeden z nejzávažnějších nedostatků systému vzdělávání (Nadace Sirius 2010).

Další problematickou oblastí, která je stejně relevantní i v oblasti sociálních služeb, jsou chybějící dopravní služby. Školy mají k dispozici školní autobus svážející žáky jen velmi zřídka a veřejná doprava není pro všechny děti s postižením vhodným řešením. V oblastech, kde není doprava zajišťována bezbariérovými spoji, nemají například děti s omezenou pohyblivostí vůbec možnost se do školy dostat, pokud jejich rodiče nevládní osobní automobil. V již zmiňovaném případě Matěje měla nedostupnost této služby za následek chlapcovo přijetí do institucionální péče.

Kromě nedostatků v rámci systému formálního vzdělávání nalézáme řadu problémů i v oblasti neformálního a volnočasového vzdělávání. Tomu obvykle není přikládána velká důležitost, přestože je nedílnou součástí konceptu kvality života. Až příliš často jsou volnočasové aktivity u dětí s postižením výrazně omezeny, jsou neuspokojující, neúplné, umělé a neadekvátní (Hawkins 1997), jejich rozsah jen zřídka překračuje aktivity typu rukodělné práce a segregované aktivity specificky pro osoby s postižením (Van Naarden Braun et al. 2006). Rodiče dětí s postižením uvádějí, že jejich děti mají výrazně limitován výběr inkluzivních volnočasových aktivit a toto omezení se s přibývajícím věkem dětí ještě zvětšuje. Jako hlavní překážky při trávení volného času svých dětí rodiče uvádějí: (a) architektonické bariéry, (b) programové bariéry – bezpečnost, nedostatek programů, věková vhodnost, (c) negativní přístup okolí (Modell, Imwold 1998).

V případě sledovaných dětí v institucionální péči byla otázka volného času často zaměřována s terapeutickým působením. Služby fyzioterapie, logopedie či muzikoterapie byly uváděny jako příklady volnočasových aktivit. Činností jinak typickým pro dětský věk, jako jsou například sportovní aktivity, skauting, hra na hudební nástroj apod., se nevěnovalo ani jedno z 22 dětí. Volnočasové aktivity tak mají očividně nízkou prioritu mezi nabízenými službami.

Domácí příklad dobré praxe II.

Pražské občanské sdružení Máme otevřeno již mnoho let provozuje projekt Jiné odpoledne. V rámci tohoto projektu mají děti s postižením možnost za asistence dobrovolníka navštěvovat běžnou volnočasovou aktivitu spolu se svými vrstevníky. Asistent dobrovolník dítěti nabízí podporu nejenom v průběhu volnočasové aktivity, ale doprovází ho i na cestě tam a zpět domů. Projekt má tak za cíl přinášet dětem s postižením možnosti neformální interakce se svými vrstevníky bez postižení a zároveň dětem bez postižení dává příležitost se už od dětství setkávat se svými vrstevníky s postižením a přirozeně tak překonávat společenské předsudky vůči těmto dětem.

<http://www.mameotevreno.cz/html/index.php?s1=1&s2=6>

2.3.3 Sociální služby

Petr (12 let)

Petr žije již od svého narození v institucionální péči. Rodiče nevěděli, jak by zvládli péči o syna s Downovým syndromem, a proto využili nabídky umístění do institucionální péče. Synovi posílají pravidelně dárky, osobní kontakt však odmítají.

Včasná podpora rodiny při narození dítěte s postižením je základním předpokladem pro to, aby se rodina rozhodla dítě vychovávat v rodinném prostředí, které je pro dítě přirozené. Důležitost psychologické podpory i dostatku informací hned v porodnici byla zmíněna již v kapitole 3.3.1. Další klíčovou službou v počátcích života dítěte s postižením a jeho rodiny je instituce rané péče. Ta je rodiči velmi vysoce ceněna jako služba, která jim v počátcích poskytla velké množství informací a nabídla podporu přímo v prostředí domova.

„[Raná péče mi pomohla] konkrétními radami, jak s Luckou pracovat. Ale hlavně jsem si uvědomila, že v tom nejsem sama. Ten prvotní šok je totiž opravdu hrozný. Vůbec nic jsem o zrakovém postižení nevěděla, neuměla jsem si představit, jak to bude dál, myslela jsem, že nevidomý člověk nemá šanci se nějak uplatnit, postavit do života.“ (Chvátalová 2012a:18)

Vzhledem k tomu, že služba rané péče je službou terénní, to znamená, že pracovníci dojíždějí za rodinami přímo domů, nemusela by být otázka dostupnosti tak problematická jako u služeb ambulantních. I zde však výzkum ukazuje, že rodiče s dostupností této služby spokojeni nejsou, a to vzhledem k malému počtu středisek v zemi a vzhledem k nízké informovanosti rodičů o možnostech jejího využití (Nadace Sirius 2010). I přesto je však v porovnání s dalšími sociálními službami počet nespokojených žádostí o službu rané péče relativně nízký, v roce 2011 to bylo 39 žádostí (MPSV 2012). Ze sledovaných dětí žijících v institucionální péči nevyužil služeb rané péče nikdo.

Na službu rané péče také rodiče nemají zákonný nárok a její poskytnutí závisí pouze na finanční situaci konkrétního poskytovatele. V únoru 2013 například Středisko rané péče SPRP České Budějovice bylo vzhledem k nedostatku financí nuceno vyhlásit stop stav v přijímání nových klientů.

Příklad dobré praxe ze zahraničí VI.

Britská vláda v roce 1998 zahájila iniciativu Sure Start mající za cíl podporovat děti v předškolním věku a jejich rodiny, především ty znevýhodněné, včetně dětí s postižením. Centra Sure Start nabízejí dětem a jejich rodičům podporu při rozvoji rodičovských kompetencí, výchově a rozvoji dětí a při přípravě na školní docházku, aby žádné děti nemusely do vzdělávacího systému vstupovat s již vytvořeným znevýhodněním. Všechny z nabízených služeb jsou financovány vládou, a jsou tudíž rodinám k dispozici zdarma.

Klára (5 let)

Klára žije od narození v kojeneckém ústavu, který je dle slov sociální pracovnice zcela soběstačný, a tudíž není třeba, aby Klára využívala jakýchkoli externích sociálních služeb. V kojeneckém ústavu má k dispozici fyzioterapii, logopedii, služby psychologa a individuální program s výchovnou sestrou.

Klára ani ostatní z 22 dětí, které žijí v institucionální péči, nevyužívaly sociálních služeb mimo zařízení, ve kterém žily. Není ani jasné, zda některé ze služeb využívaly jejich rodiny ještě před umístěním dítěte do institucionální péče. Jisté ovšem zůstává, že má-li rodina k dispozici dostatečnou podporu v péči o své dítě s postižením, není zpravidla nucena k tomu, aby své malé dítě umístila do institucionální péče.

Rodiče, kteří své děti s postižením vychovávají v rodinném prostředí, uvádějí, že dostupnost sociálních služeb dostatečná není, a to ani v oblasti služeb osobní asistence, ani v poradenství, odlehčovacích službách či denních stacionářích. Rodiče si dále stěžují na nedostatek a nízkou kvalitu malých zařízení rodinného typu (Nadace Sirius 2010). Především oblast respitní péče je uváděna jako velmi problematická.

„Vůbec si neumím představit, jak bych to dělala, kdybych musela na pár dní do nemocnice...
Respitní péči v Hradci Králové nikdo nenabízí. Myslím, že ne. Pokud vím, tak je šest respitních lůžek na kraji Hradce směrem na Pardubice, ale to je spíš pro seniory. Taková služba celkově hodně chybí.“ (Chváralová 2012b:88)

Statistiky Ministerstva práce a sociálních věcí dávají rodičům částečně za pravdu a uvádějí, že v roce 2011 byl největší počet neuspokojených žádostí, a to více než 2 000, právě v oblasti služeb chráněného bydlení a sociální rehabilitace. V oblasti odlehčovacích služeb se pak počet neuspokojených žádostí pohyboval okolo 1 200. Naopak v oblasti denních/týdenních stacionářů či center denních služeb byl počet neuspokojených žádostí relativně nízký, a to v rozmezí cca 80 až 230 žádostí za rok (MPSV 2012).

Další problematickou oblastí je pak komplexnost a provázanost jednotlivých sociálních služeb. Rodiče dětí s postižením uvádějí, že by jim velmi pomohlo, kdyby podpůrné služby byly koncentrovány v rámci jedné instituce a oni nemuseli jednotlivé odborníky sami postupně hledat (Vágnerová et al. 2009). Stěžují si také na neexistenci dlouhodobé terénní péče s rodinou po skončení rané péče (Nadace Sirius 2010).

Příklad dobré praxe ze zahraničí VII.

V kanadské provincii Manitoba je každé rodině s dítětem s postižením ihned po diagnostice přidělen klíčový sociální pracovník, který s rodinou dlouhodobě spolupracuje. Tento sociální pracovník rodině zprostředkovává kontakty na další odborníky a podpůrné služby a vyřizuje s nimi i žádosti o finanční podporu. Stejný sociální pracovník s rodinou prochází etapami rané péče, předškolní péče, školní docházky i přechodu ke službám pro dospělé (Hiebert-Murphy et al. 2011).

2.3.4 Neformální služby

Přestože služby neformálního charakteru jsou často opomíjeny, jejich význam je rodiči dětí s postižením často vyzdvihován.

„[Na klubová setkání rodičů jezdíme pravidelně.] Především nás nabíjejí – získáte tam pocit, že v tom nejste sami. A to je pro nás moc důležité.“ (Chváralová 2012a:89)

Na klubových setkáních s rodiči si rodiny s dětmi s postižením velice váží toho, že se zde mají možnost setkat se zkušenějšími rodiči, od kterých mohou čerpat rady a zkušenosti a s nimiž také mohou sdílet své pocity a starosti. Není nutné před nimi nic předstírat nebo jim svou situaci komplikovaně vysvětlovat, protože oni prožili totéž. Rodiče také v těchto společenstvích mají pocit, že někam patří i se svými dětmi (Vágnerová et al. 2009).

Naopak jako velmi problematickou vidí velká část rodičů službu hlídání pro své děti s postižením. Jelikož

péče o mnohé z dětí s postižením vyžaduje specifická řešení, např. komunikační, nebo je fyzicky náročná, není lehké pro rodiče sehnat osobu, která by jejich dítě pohlídala.

„Je hodně těžký sehnat někoho, kdo by ho pohlídal, protože mu nikdo cizí nerozumí a babička se bojí, že by to nezvládla.“ (Vágnerová et al. 2009:132)

Příklad dobré praxe ze zahraničí VIII.

Australská vláda zavedla roku 2006 speciální grant Inclusion Support Subsidy, který má za cíl podporovat začlenění dětí s postižením do systému péče o dítě. Všechny subjekty poskytující péči o dítě, ať již v rámci vzdělávacího zařízení, dětských center nebo přímo v domovech rodin pečujících o dítě s postižením, mají nárok na speciální příspěvek kompenzující zvýšené nároky, které jsou na osobu poskytující péči dítěti s postižením kladeny.

2.3.5 Shrnutí

Z výše uvedeného jasně vyplývá, že systém služeb pro děti s postižením a jejich rodiny má v současné době řadu nedostatků, kterým je nutné věnovat pozornost. Z případových studií dětí žijících v institucionální péči vyplynulo, že většina služeb, kterých děti využívají, je koncentrována přímo v zařízení, kde děti žijí. Externí služby, ať už v oblasti sociální, zdravotnictví či školství, jsou využívány jen zřídka. Jedním z důsledků této praxe je zvyšující se izolovanost dětí žijících v institucionálním prostředí, které přicházejí jen do minimálního styku se svým okolím.

Případové studie dále ukázaly, že velká většina služeb, kterých děti žijící v institucionální péči využívají, spadá do oblasti zdravotnictví. Naopak sociální služby a služby v oblasti neformálního a volnočasového vzdělávání jsou takřka nevyužity. Současně s tím také vyšlo najevo, že děti v rámci jednoho zařízení využívají většinou zcela totožné služby. Je tedy zřejmé, že individuální plánování služeb na základě osobních potřeb dítěte není v institucionální péči běžnou praxí.

Rodiče dětí žijících v institucionální péči žádné služby ve většině případů nevyužívají. Případové studie navíc ukázaly, že o jejich existenci a dostupnosti ani nejsou informováni. Naopak rodiče dětí s postižením, kteří o ně pečují v domácím prostředí, si stěžují na nedostatečnou dostupnost služeb především v menších obcích a chybějící dopravní služby – svozy – které by jim umožnily využívat služeb ve vzdálenějších místech. Především rodiny s nízkými příjmy jsou těmito nedostatky systému nejvíce ohroženy.

Rodiče dětí s postižením v rámci služeb pro své děti vyzdvihují přínos služby rané péče, kterou vidí v počátcích života dítěte jako klíčovou. Jako alarmující vidí naopak nedostatek možností respite péče, která by jim jednak dala příležitost načerpat nové síly, ale i možnost zvládat nepředvídatelné situace, jako je například hospitalizace pečující osoby.

Problematická je také návaznost jednotlivých služeb, na kterou si rodiče dětí s postižením stěžují. V současné době musejí jednotlivé služby a odborníky hledat sami, postupně a jednotlivě. Chybí jim instituce, která by je jednotlivými etapami dítěte s postižením provedla, zhodnotila individuální potřeby dítěte a pomohla rodičům kontaktovat relevantní služby a odborníky.

Poslední z velmi problematických oblastí zůstává vzdělávání dětí s postižením. Případové studie dětí žijících v institucionální péči ukázaly, že děti využívají takřka výlučně služeb speciálního školství, v mnoha případech je jim dokonce rutinně indikována individuální výuka v rámci zařízení v rozsahu 1 hod/týden. Uzavřenost běžného vzdělávacího systému a izolovanost dětí s postižením v segregovaném systému jsou přetrvávajícím problémem, za který je Česká republika silně kritizována i mnoha mezinárodními organizacemi.

3 Závěr

Předchozí kapitola jasně nastínila, že současný stav systému služeb pro děti s postižením a jejich rodiny není zcela uspokojivý. Na příkladech 22 dětí žijících v institucionální péči lze pouze spekulovat o vlivu současného stavu systému služeb na rozhodování rodin o umístění dítěte do institucionální péče, nicméně některé z výpovědí pracovníků kojeneckých ústavů či domovů pro osoby se zdravotním postižením ukazují na fakt, že rodiny v době přijetí dítěte do institucionální péče nevyužívaly žádné podpory v péči o své dítě s postižením. Mezinárodní výzkum jasně dokládá, že nedostatek této podpory může být jedním z hlavních faktorů, proč se rodiče rozhodnou umístit své malé dítě do institucionální péče (Llewellyn et al. 1999). Je tedy zřejmé, že zlepšení dostupnosti podpůrných služeb spolu se zvýšením informovanosti o existenci těchto služeb na straně personálu zdravotnických zařízení (porodnic, kojeneckých ústavů) může vést ke snížení počtu malých dětí s postižením žijících mimo svůj domov.

Na druhé straně je ovšem také nutné zdůraznit, že současný systém služeb pro děti s postižením a jejich rodiny přispívá ke značnému zvýšení kvality jejich života (viz indikátory kvality života, str. 2). Je nesporné, že například služby rané péče značně přispívají ke zvýšení duševní pohody rodiny, rozvoji pozitivních vztahů v rámci rodiny a podporují její sociální inkluzi. Služby sociální rehabilitace mají výrazný pozitivní vliv na sebeurčení jedince, jeho osobní rozvoj a rozšíření sociální sítě stejně jako služby v rámci oblasti školství. Zdravotnické služby se pak významně podílí na zvýšení fyzické spokojenosti dítěte s postižením i celé jeho rodiny. Je tedy zřejmé, a sami rodiče tento předpoklad potvrzují (viz. např. Vágnerová et al. 2009, Chvátalová 2012a,b), že nabízené služby hrají zcela zásadní a pozitivní roli v životě dětí s postižením a jejich rodin.

Zároveň však, jak ukázala předchozí stručná analýza systému, způsobuje současný stav systému služeb rodinám i velké množství frustrace, zapříčiňuje obavy o budoucnost dětí a tím negativně ovlivňuje kvalitu života celé rodiny. Hlavní příčiny těchto negativních jevů rodiče spatřují především v nedostupnosti a neprovázanosti jednotlivých nabízených služeb. Na jedné straně je tento stav způsoben obecně nízkou kapacitou služeb pro děti s postižením a jejich rodiny, což potvrzují i statistiky Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV 2012), na druhé straně také dalšími bariérami, jako je geografická vzdálenost či neexistující dopravní služby (svozy), které by rodinám žijícím především mimo velká města nabízené služby zpřístupnily.

Do budoucna je tedy nutné zaměřit se nejenom na zvýšení podpory rodin ihned po narození dítěte s postižením tak, aby dítě mohlo vyrůstat v prostředí své rodiny, ale soustředit se také na zvýšení kapacity a především dostupnosti již nabízených služeb, to znamená např. zajištění bezbariérového dopravního spojení. Dalším nutným krokem je také zvýšení návaznosti jednotlivých služeb například tím, že rodinu s dítětem s postižením bude po celou dobu doprovázet jeden sociální pracovník, který rodině bude zprostředkovávat přístup k podpůrným službám v závislosti na individuálních potřebách dítěte a celé jeho rodiny.

Otázka individuálních potřeb dítěte je velmi palčivá i u dětí žijících v institucionální péči, kdy případové studie ukázaly, že většina dětí v rámci jednoho zařízení využívá zcela totožných služeb bez jakékoli individuální diferenciací. Je tedy zřejmé, že hodnocení potřeb jedince a individuální plánování není ještě zcela samozřejmou součástí každodenní práce pracovníků institucí poskytujících péči dětem s postižením.

4 Doporučení

a) Dostupnost služeb

Dostupnost služeb pro děti s postižením a jejich rodiny, a to i mimo velká města, je základním předpokladem fungujícího systému podpory. Rodiče dětí s postižením vyjadřují v současné době nespokojenost v této oblasti, především s nedostatečnou dostupností odlehčovacích služeb, služeb osobní asistence, denních stacionářů, poradenských služeb a volnočasových aktivit pro děti s postižením. Další problematickou oblast představují dopravní bariéry, kdy rodiny žijící v oblastech se zhoršenou dopravní dostupností mají problémy se se svými dětmi za službami, a to včetně služeb v rámci systému vzdělávání, dostat.

b) Provázanost služeb

Rodiny dětí s postižením musí v současné době jednotlivé služby v rámci oblasti zdravotnictví, školství, sociální i neformální služby hledat samy. Rodičům často chybí dostatek informací o spektru všech dostupných služeb, stejně jako je vyčerpává neustálé hledání jednotlivých služeb, které nejsou vzájemně propojeny. Rodinám dětí s postižením by velmi pomohlo, pokud by je v péči o jejich dítě s postižením provázel po celou dobu jeden klíčový sociální pracovník, který by jim na základě individuálních potřeb a plánování zprostředkoval kontakt s podpůrnými službami, a to v době od narození dítěte/diagnostiky postižení až po přechod dítěte do dospělosti.

c) Na rodinu zaměřená podpora

V posledních desetiletích došlo celosvětově k zásadní proměně pohledu na poskytování služeb dětem a dospělým s postižením. Namísto tradiční koncentrace na jedince s postižením se dostala do popředí podpora rodiny jako celku, včetně konceptu rodinné kvality života. Výzkum ukazuje, že podpora zaměřená na celou rodinu vede k lepším výsledkům než tradičně orientované modely na jedince (Davis, Gavidia-Payne 2009; Summers et al. 2006 a další). Plánování služeb pro děti a mladé lidi s postižením by tedy mělo mít více na zřeteli rodinu jako celek a zaměřovat svou podporu šířeji než pouze na jedince s postižením.

d) Individuální plánování podpory

Zkušenosti, a to nejenom v rámci předkládaných 22 případových studií dětí žijících v institucionální péči, ukazují, že personál zařízení ne vždy hodnotí individuální potřeby dítěte a na základě těchto potřeb plánuje potřebnou podporu. Naopak se ukazuje, že děti v rámci jednoho zařízení využívají často zcela totožných služeb bez náznaku individuální diferenciací. Tento přístup je zcela v rozporu se současným chápáním efektivní podpory jedince s postižením a je tedy třeba pokračovat v započatých snahách v oblasti dalšího vzdělávání pracovníků zařízení poskytujících péči dětem s postižením, podpory při implementaci změn a důsledné kontroly, zda k individuálnímu plánování podpory dětí s postižením opravdu dochází.

e) Sociální model postižení

Příklady zkušeností dětí žijících v institucionální péči ukazují, že služby v oblasti zdravotnictví mají v rámci celkové podpory dítěte s postižením zcela dominantní roli. Na jednu stranu má intenzivní zdravotní péče u dětí s postižením své velké opodstatnění, na druhou stranu ovšem ukazuje na stále přetrvávající medicínský pohled na dítě s postižením, který akcentuje tělesné zdraví jedince a ne vždy dostatečně podporuje další oblasti vývoje dítěte a kvality jeho života, jako jsou vzdělávání, sociální vztahy či duševní

pohoda. Je tedy třeba dále podporovat personál zařízení pečujících o děti s postižením ve změně postojů skrze mj. profesní rozvoj, supervize a šíření příkladů dobré praxe, aby se dětem s postižením dostávalo celkové podpory, nejenom té v oblasti zdravotnictví.

f) Otevřenost zařízení poskytujících péči dětem s postižením

Předložené případové studie dětí žijících v institucionální péči ukazují, že většina z nich využívá podpůrných služeb výhradně v rámci zařízení, ve kterém žije. Pracovníci zařízení také často považují za výhodu, že zařízení je zcela „soběstačné“, a není tudíž třeba, aby dítě využívalo externích služeb. Uzavřenost zařízení a nedostatečná spolupráce s dalšími poskytovateli služeb, a to včetně těch neformálních, které nabízejí dobrovolníci a rodiče dětí, má však negativní vliv na vývoj dítěte. Je tedy třeba podporovat širší otevření se zařízení poskytujících péči dětem s postižením a podporovat je v navazování spolupráce s externími poskytovateli služeb, včetně těch neformálních.

g) Podpora inkluzivního vzdělávání

Přestože Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, kterou Česká republika ratifikovala v roce 2009, zavazuje smluvní státy poskytovat svým občanům inkluzivní vzdělávání na všech úrovních systému, využívají děti s postižením žijící v institucionální péči výhradně služeb segregovaného systému speciálního školství, často navíc přímo v rámci zařízení, ve kterém bydlí. Mnohé z dětí mají navíc indikováno individuální vzdělávání ve zcela nedostatečném rozsahu. Tyto zkušenosti ukazují, že je třeba zvýšit podporu inkluzivního vzdělávání, a to i v rámci volnočasového a neformálního vzdělávání, a to jednak formou pregraduálního i postgraduálního vzdělávání pedagogů, jednak formou boje s celospolečenskými předsudky, které vůči společnému vzdělávání dětí s postižením a bez postižení panují.

h) Zvýšení informovanosti a citlivosti zdravotnického personálu

Výzkum ukazuje, že včasná a citlivá podpora rodiny dítěte s postižením, a to již v porodnici či ze strany ošetřujícího lékaře, který často jako první rodičům sdělí diagnózu postižení dítěte, je zcela klíčová pro přijetí dítěte ze strany jeho rodiny. Zkušenosti rodičů ale ukazují, že zdravotnický personál s rodiči dětí s postižením jedná často necitlivě, rodičům ihned doporučuje institucionalizaci dítěte a není ani dostatečně informován o formách podpory, které jsou v daném okamžiku rodinám k dispozici. Vzhledem k tomu, že péče v rodině je obecně považována za nejlepší možnou variantu péče o dítě s postižením, je třeba formou dalšího vzdělávání, informačních brožur apod. zvyšovat citlivost a informovanost zdravotnického personálu (a to především v porodnicích a u pediatrů) v oblasti péče o dítě s postižením.

5 Literatura

Brown, I., Brown, R. I. (2003). *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Bulant, M. ed. (2011). *Zpráva o stavu inkluzivního vzdělávání v ČR 2010*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství.

Davis, K., Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. Vol. 34, No. 2, s. 153–162.

EADSNE. (2010). *SNE Country Data 2010 – Czech Republic*. Odense: European Agency for Development in Special Needs Education.

Hawkins, B. A. (1997). Promoting Quality Life Through Leisure and Recreation. In *Quality of Life, Volume II: Applications to Persons with Disabilities*, R.L. Schalock (ed.). Washington, D.C.: AAMR.

Hiebert-Murphy, D., Trute, B., Wright, A. (2011). Parents' Definition of Effective Child Disability Support Services: Implications for Implementing Family-Centred Practice. *Journal of Family Social Work*. Vol. 14, s. 144–158.

Chvátalová, H. (2012a). *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál.

Chvátalová, H. (2012b). *Jak se žije dětem s postižením po deseti letech*. Praha: Portál.

Llewellyn, G., Dunn, P., Fante, M., Turnbull, L., Grace, R. (1999). Family factors influencing out-of-home placement decisions. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 43, no. 3, s. 219–233.

Llewellyn, G., McConnell, D., Thompson, K., Whybrow, S. (2005). Out-of-home Placement of School-age Children with Disabilities and High Support Needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol. 18, s. 1–6.

Modell, S. J., Imwold, C. H. (1998). Parental Attitudes Toward Inclusive Recreation and Leisure: A Qualitative Analysis. *Parks and Recreation*. Vol. 33, No. 3, s. 89–93.

MPSV. (2012). *Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2011*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR.

Nadace Sirius. (2010). *Monitoring problematiky dětí se zdravotním postižením v České republice 2010*. Praha: Nadace Sirius.

Schalock, R. L. et al. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*. Vol. 110, no. 4, s. 298–311.

Schalock, R. L. (2006). The Conceptualization and Measurement of Quality of Life: Current Status and Future Considerations. *Journal on Developmental Disabilities*. Vol. 20, no. Spring 2006, s. 65–82.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. et al. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 49, s. 777–783.

UNICEF. (2012). *The Right of Children with Disabilities to Education: A Rights-Based Approach to Inclusive Education*. Geneva: UNICEF.

Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Nakladatelství Karolinum.

Van Naarden Braun, K., Yeargin-Allsopp, M., Lollar, D. (2006). Factors Associated with Leisure Activity Among Young Adult with Developmental Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. Vol. 27, s. 567–583.

Wehmeyer, M. L., Schalock, R. L. (2001). Self-Determination and Quality of Life: Implications for Special Education Services and Supports. *Focus on Exceptional*