

## Raná Péče slaví v Čechách letos 25. narozeniny

### Situace dnes

Začneme-li sledování cesty rané péče od jejího konce, z pohledu současné situace, v České republice je raná péče sociální služba zakotvená v Zákonu o sociálních službách jako služba prevence: „...*Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“

V r. 2013 celorepubliková síť středisek rané péče pro rodiny dětí s různými druhy postižení čítala 46 registrovaných pracovišť (43 zřizovaných NNO) pro rodiny dětí s různým postižením, ze státního rozpočtu byly financovány prostřednictvím ročních dotací MPSV - okolo 90 milionů korun - a využilo ji ročně přes 3000 rodin, služba je jim poskytována zdarma.<sup>1</sup>

### Historie poradenství pro rodiče dětí se zrakovým postižením

Historie rané péče v České republice je navázána na vznik rané péče pro rodiny dětí se zrakovým postižením, protože ta se zformovala nejdříve a prošlapávala cestu ostatním pracovištím, aby s nimi posléze spolupracovala a rozvíjela tento mladý obor v české praxi. Vznik a největší rozvoj rané péče je pak svázán s rozvojem nestátního neziskového sektoru v 90. letech minulého století. Zakládání rané péče se stalo součástí rozsáhlého hnutí, které po změně režimu rychle zaplňovalo prázdný prostor cílené a individualizované podpory lidí s postižením a jiným znevýhodněním, podpory rodin, svépomocných aktivit a komunitních služeb. Jejich úprava v zákoně přišla až o mnoho let později. Je třeba si uvědomit, že jedinými dvěma zákonem upravenými sociálními službami byly až do roku 2006 ústav sociální péče a pečovatelská služba!

Jako první se profesionalizovaly v roce 1990 dvě poradny pro rodiče zrakově postižených dětí v Praze (ze skupiny dobrovolníků) a v Brně (z poradny pana ředitele Smýkala při škole pro nevidomé). Zřizovatele získaly v nově vzniklé České unii nevidomých a slabozrakých, organizaci, která se jako první oddělila od Svazu invalidů a pohotově začala poskytovat podporu nejen vlastním členům, ale poskytovat profesionální služby pro celé věkové spektrum lidí se zrakovým postižením v celé republice.

### Dobrovolnické kořeny

Pokud jsem použila termín profesionalizace, od kterého letošní 25. jubileum odvozujeme, je třeba zmínit i dobrovolnické počátky rané péče, které sahají do 80 let 20. století. Právě zkušenosti, které získala skupinka studentek speciální pedagogiky UK<sup>2</sup>, vedené profesorem Čálkem a asistentkou Flenerovou, s několika nadšenými odborníky v Čechách<sup>3</sup> i na Slovensku<sup>4</sup> během dobrovolnické poradenské práce s rodinami dětí se zrakovým postižením, umožnily rychlou změnu k profesionalizaci. Společně získané zkušenosti a sdílené vědomosti daly vznik týmu motivovaných lidí, připravených nejen na odbornou práci, ale i na systémové změny a advokacii dětí s postižením a jejich rodičů.

<sup>1</sup> Registr MPSV 2012, Statistická ročenka 2012 vypracovaná MPSV ČR

<sup>2</sup> Terezie Hradilková, Barbora Kašová, Tereza Skleničková, Jana Vachulová

<sup>3</sup> Markéta Tatarová (Skalická)- sociální pracovnice Centra zrakových vad, Yvona Lucká – psycholožka ze školy pro nevidomé

<sup>4</sup> Otýlie Čechová – psycholožka ze školy pro nevidomé v Bratislavě

Dobrovolnická práce pro nás znamenala zkoušku a ověření, že to, co děláme, opravdu chceme, umíme, má to smysl; zjišťování, co rodiče žádají, děti potřebují a že dosahujeme výsledků.

### **Raná péče v mezinárodním kontextu**

Mezinárodně je termín raná péče (frühförderung, early intervention, rane intervencije, skorá intervencia, раннего вмешательства...) používán pro opatření a programy – terapeutické, vzdělávací a socializační – směřované k dětem s postižením či ohrožením vývoje v období prvních let života, do nástupu do předškolního či školního zařízení.

Od poloviny 80. let minulého století začaly tyto programy v Evropě i v Americe zahrnovat i podporu celé rodiny dítěte s postižením či ohrožením, později se přímo staly součástí programů pro pečující osoby a systém podpory rodiny. A to zejména v souvislosti s odklonem od ústavní péče o děti s postižením, posilování schopností a zodpovědnosti rodičů a vznikem komunitních a terénních služeb. V Evropě se zodpovědnost za programy rané péče, ruku v ruce s právními úpravami těchto programů, přesouvala ze zdravotnictví do meziresortní spolupráce či přes vzdělávací až do sociální oblasti. A to v souvislosti s iniciativami Mezinárodní zdravotnické organizace (WHO), s mezinárodními úmluvami a rozvojem evropského sociálního modelu.

### **Jak to bylo v České republice**

Zde vznikaly profesionální programy rané péče v 90. letech a byly koncipovány v souladu s výše uvedenými trendy a zkušenostmi a s podporou ze zahraničí. Tedy směřovány k rodině, jako soubor opatření podporujících nejen dítě s postižením, ale celou rodinu, jako terénní služba poskytovaná doma, v přirozeném prostředí dítěte a rodiny. Ve spolupráci rodičů a odborníků z oblasti speciální pedagogiky, sociální práce a zdravotnictví se rozvíjela profesionální raná péče, zřizovaná novými nestátními neziskovými organizacemi.

### **90. léta – zakládání pracovišť**

Pod ČUNS (později SONS) vzniklo postupně šest středisek rané péče (1990 Praha a Brno, '93 Liberec<sup>5</sup> a Olomouc<sup>6</sup>, '94 České Budějovice<sup>7</sup>, '95 Ostrava<sup>8</sup>) pro rodiny dětí se zrakovým postižením. Když v roce 1997 jejich provoz přesahoval zřizovatelské možnosti organizace nevidomých, založily pracovnice středisek Společnost pro ranou péči (dále SPRP), která převzala provoz středisek a stala se první celorepublikovou profesionální organizací poskytující ranou péči jako svoji hlavní činnost. Názvem jsme chtěly zdůraznit, že typ služby, zaměření na rodinu a ranou péči je pro nás určující, zatímco postižení zraku jako jedno ze specifických zaměření služby se stalo druhotným. (Poslední středisko rané péče pro rodiny dětí se zrakovým postižením založila SPRP v roce 2002 v Plzni, v roce 2009 vzniklo v Olomouci středisko pro rodiny s dítětem s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením.)

Požadavek podpory pro rodiny dětí s mentálním, sluchovým a tělesným postižením si rychle vyžádal založení dalších pracovišť rané péče, jako první se přihlásilo v roce 1994 k tomuto proudu středisko Diakonie ČCE v Praze Stodůlkách<sup>9</sup>, připojila se Federace rodičů a přátel sluchově postižených dětí<sup>10</sup> a další. V devadesátých letech minulého století stál vznik pracovišť především na osobnostech lidí, kteří

---

<sup>5</sup> Alexandra Bečvářová

<sup>6</sup> Iva Melichárková

<sup>7</sup> Jana Tušlová

<sup>8</sup> Pavla Prymusová

<sup>9</sup> Alena Kunová a Pavla Skalová

<sup>10</sup> Jana Fenclová a Iva Jungwithrhová

sdíleli význam podpory dětí s postižením od narození a účinnosti podpory jejich rodin. Odhodlaně spolupracovali s rodiči dětí s postižením a koncipovaly programy tak, aby vyhovovaly situaci a požadavkům rodičů a současně se snažili obhajovat potřebu rané péče v stávajícím a měnícím se společenském systému. Raná péče začala plnit svoji roli prevence umístování dětí s postižením mimo rodinu do institucionální péče. Značně nám pomáhali zkušenosti ze zahraničí – jak ty, které se k nám dostávaly zpracovanou formou prostřednictvím literatury a studií, tak i přijetím odborné obce odborníků z celého světa, ochotných přijímat nás na stáže nebo k nám jezdit přednášet.

## **Zdroje**

Za nejcennější pro děti se zrakovým postižením považuji dlouholetou a trvalou pomoc ze strany Perkins School for the Blind, konkrétně nadaci Hilton/Perkins International. Díky jejich podpoře jsme mohly s některými kolegyněmi absolvovat vzdělávací programy a stáže v Bostonu, získat literaturu, zkušenosti a vědomosti jak v poskytování, tak i v řízení rané péče a díky poskytnuté finanční podpoře se účastnit konferencí a stát se součástí Mezinárodní rady pro vzdělávání a rehabilitaci zrakově postižených – ICEVI.

Tak, jak přibývalo rodičů žádajících si podporu a odborníků ochotných jim ji poskytnout, přibývalo také potřeby finančních, materiálních a metodických prostředků. Od roku 1990 jsme získávali roční dotace nejdříve od MZ ČR, později od MPSV ČR a finanční podporu od zahraničních nadací, ke kterým se postupně přidávaly nově vznikající nadace české a dárci. Učili jsme se žádat finance na pomoc pro rodiny od jednotlivých osob, z podniků našich příbuzných a známých a postupně si budovat okruh sponzorů a příznivců.

Kromě již zmíněné spolupráce s rodiči pro nás bylo zásadní získat ke spolupráci lékaře, ty, kteří byli první u zjištění diagnózy dítěte a jejichž péče se prolínala s naší. Od dobrovolnických dob nám odborné zázemí vytvořili osvědčení oftalmologové<sup>11</sup>, kteří sami chápali význam stimulace dětí od narození a roli rodičů pro dítě. S rozsahem rané péče se ale potřeba systémové a regionální spolupráce s lékaři stávala naléhavou. Zpočátku někteří z nich vnímali ranou péči v lepším případě jako charitativní a dobrovolnickou pomoc, která nemá na zdraví a rozvoj osobnosti dítěte s postižením velký vliv, v horším případě jako šarlatánství a neodbornou konkurenci zdravotní péče. Zkušenosti při péči o konkrétní společné jejich pacienty a naše klienty a současně naše odborná argumentace na zdravotnických fórech a konferencích pomalu, ale jistě pomohly zpočátku k osobnímu a později i profesnímu porozumění a ochotě ke spolupráci. Zásadním krokem byla spolupráce s Neonatologickou společností<sup>12</sup>, která se rozvíjí a pokračuje dodnes.

Tak naše první kroky, vedené snahou ukotvit ranou péči v národním systému, vedly v roce 1997 do resortu zdravotnictví, kde se však nepodařilo ranou péči dát ani do návrhu zákona o zdravotní péči, protože by mohla být zřizována jen jako zdravotnické pracoviště. Při hledání resortu, který ranou péči adoptuje a přijme za systémový nástroj, jsme absolvovaly jednání a diskuse na vládní úrovni i s resortem školství, kde nás ale stejně jako na zdravotnictví odradila podmínka stát se součástí systému speciálního školství.

## **Přelom století - přelom v postavení rané péče**

I naše nové kolegyně ze zakládaných pracovišť přinášely nové poznatky a zkušenosti a v různých regionech šířily praxi a myšlenky rané péče, vzájemně jsme se podporovaly a začaly se zastupovat a působit společně. Učily jsme se vzájemně, pomáhaly jsme si při hledání nevhodnějších forem a

---

<sup>11</sup> Stanislav Rodný, Anna Zobanová

<sup>12</sup> Petr Zoban, Lumír Kantor

obsahu rané péče i při hledání systémového ukotvení rané péče. A to s cílem získat pro rodiny dětí s postižením odbornou podporu s garancí státu, tedy systémovou pomoc. Vnímaly jsme, že požadavky tolika rodičů a odklon od dřívější praxe – dávat děti do ústavní či internátní péče - nejde již zvládat osobním nasazením a prostřednictvím bytí mnohých se, ale stále jen ostrůvků pomoci. Na podnět lékařů jsme započaly se standardizací rané péče v širokém kruhu zainteresovaných odborníků a rodičů a společně hledali specifika a minimální kvalitu jednotlivých činností a naše společná tříletá práce vyústila ve vznik druhových standardů rané péče.

V prvních letech byly členkami SPRP i některé odbornice z pracovišť rané péče jiných poskytovatelů a podílely se na tvorbě standardů a prosazování rané péče do praxe i systému. V podstatě byla SPRP organizací zastřešující systémové kroky až do roku 2003, kdy vznikla Asociace pracovníků v rané péči. Ta přijala standardy rané péče, které se staly měřítkem kvality a obsahu služby raná péče a podkladem pro profesní statut a rozvoj pracovníků v rané péči.

### **Raná péče – sociální služba**

Práce na standardizaci rané péče se ukázala jako dobře načasovaný proces, který se mohl připojit k široké změně v pojetí sociálních služeb a jejich vymezení kvalitou, řízené MPSV. Tak bylo nakonec docíleno organického ukotvení rané péče jako sociální služby pro rodiny dětí s postižením, završeném Zákonem 108/2006 ve znění pozdějších předpisů. Zákonné ukotvení rané péče umožňuje realizovat a rozvíjet ranou péči podle výchozích hodnot, na kterých raná péče vznikla:

- terénní služba domů, poskytovaná v přirozeném prostředí
- podpora celé rodině
- profesionální odborná pomoc podle standardů, specializovanými pracovišti
- pomoc včas, hrazená z veřejných prostředků rodinám, které o ní požádají
- cílem je kompetentní rodina, minimalizace důsledků postižení na vývoj dítěte a sociální začlenění

Tyto charakteristiky si raná péče udržela i po 25 letech, i když se organizace (včetně SPRP) mění a rozrůžňují. Ukázaly se totiž jako funkční a vyhovujícím potřebám rodičů i dětí, efektivní z individuálního i společenského pohledu, etická z lidskoprávního i odborného hlediska.

### **Odkud kam vedla ta cesta, kterou raná péče v Čechách urazila?**

Od amatérismu k profesionalitě, ale také od spontaneity k pravidlům.

Od ilegality k legalitě, ale také od osobní zodpovědnosti k zodpovědnosti společenské.

Od skupinky lidí k celorepublikové síti, ale také od povídání si k vyjednávání.

Od obecného ke specializaci, ale také od specializace k obecnému.

### **Výzvy**

Stále je mnoho rodičů, kteří v současné době čekají na službu rané péče pro nedostatek financí a kapacity poskytovatelů nebo je pro ně podpora v regionu nedostupná.

V roce 2015 převzaly financování sociálních služeb od MPSV kraje, vzniká tak čtrnáct systémů financování a tím i pojetí sítě a provozování služeb.

Chystá se novela Zákona 108/2006 o sociálních službách – zachová, posílí či změní možnost dodržování charakteristik a principů rané péče?

**Terezie Hradilková, v Praze v srpnu 2015.**