

25let
PROFESIONÁLNÍ
RANÉ PÉČE V ČR



**Společnost
pro ranou péči**

Historie rané péče v Čechách

Terezie Hradilková, v Praze 2015

Raná péče slaví v Čechách letos 25. narozeniny

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.¹ Český sociální model rané péče je uznáván v Evropě i v USA, podporujeme vznik rané péče v zahraničí.

Historie poradenství pro rodiče dětí se zrakovým postižením

V České republice je vznik rané péče vázán na historii poradenství pro rodiny dětí se zrakovým postižením, protože se zformovalo nejdříve a prošlapávalo cestu ostatním pracovištím, aby s nimi posléze spolupracovala a rozvíjela mladý obor v české praxi. Vznik a největší rozvoj rané péče je propojen 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.

Je třeba si uvědomit, že jedinými dvěma zákonem upravenými sociálními službami byly až do roku 2006 ústav sociální péče a pečovatelská služba!

První se profesionalizovaly v roce 1990 dvě poradny pro rodiče zrakově postižených dětí v Praze (z naší skupiny dobrovolníků) a v Brně (z poradny ředitele Smýkala při škole pro nevidomé). Zřizovatele získaly v nově vzniklé České unii nevidomých a slabozrakých, organizaci, která se již během revoluce oddělila od Svazu invalidů a pohotově začala poskytovat profesionální služby pro celé věkové spektrum lidí se zrakovým postižením v celé republice.

¹Registr MPSV 2012, Statistická ročenka 2012 vypracovaná MPSV ČR

²Terezie Hradilková, Barbora Kašová, Tereza Skleničková, Jana Vachulová

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.

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 jsme jako skupinka studentek speciální pedagogiky UK² získaly (vedené profesorem Čálkem a asistentkou Flenerovou) během dobrovolnické poradenské práce s rodinami dětí se zrakovým postižením, umožnily rychlou změnu k profesionalizaci (s několika nadšenými odborníky v Čechách i na Slovensku). Vznikl tým motivovaných lidí, připravovaných na odbornou práci, systémové změny, advokacii dětí s postižením a jejich rodičů. Dobrovolnická práce pro nás znamenala zkoušku a ověření, že to, co děláme, opravdu chceme, umíme, zjišťování co rodiče žádají a děti potřebují.

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, posilováním 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 meziprofesorní 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 jsme profesionální programy rané péče v 90. letech již koncipovali v souladu s uvedenými trendy a zkušenostmi a s podporou ze zahraničí. Směřovaly jsme je rovnou k sociálnímu začlenění rodiny, jako činnosti podporujících dítě s postižením i celou rodinu, jako terénní službu poskytovanou 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 Liberec³ a Olomouc, '94 České Budějovice, '95 Ostrava) pro rodiny dětí se zrakovým postižením. Když v roce 1997 jejich provoz přesahoval zřizovatelské možnosti organizace nevidomých, založily pracovnice středisek Společnost pro ranou péči (dále SPRP), která převzala provoz středisek a stala se první celorepublikovou profesionální

³Liberec: Alexandra Bečvářová, Č. Budějovice Jana Tušlová, Olomouc Iva Melichárková, Ostrava Pavla Prymusová a Martina Ostárková/Dunděrová, Plzeň Jana Lukejová, Olomouc 2 Pavla Burešová/Matyášová

⁴Alena Kunová a Pavla Skalová

⁵Jana Fenclová a Iva Jungwitrhová

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 Stodůlkách⁴, připojila se Federace rodičů a přátel sluchově postižených (FRPSP)⁵ a další. V devadesátých letech minulého století stál vznik pracovišť především na osobnostech lidí, kteří sdíleli hodnoty významu podpory dětí s postižením od narození a účinnosti podpory rodiny. 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.

Zdroje

Značně nám pomáhali zkušenosti ze zahraničí – jak ty, které se k nám dostávaly prostřednictvím literatury a studií, tak i přijetí odbornou obcí odborníků z celého světa, ochotných zvát nás na stáže nebo k nám jezdit přednášet. Za nejcennější pro děti se zrakovým postižením považuji dlouholetou a trvající pomoc ze strany Perkins School for the Blind, její nadaci Hilton/Perkins International. Díky této podpoře jsme s některými kolegyněmi absolvovaly vzdělávací programy v Bostonu, získali literaturu, vědomosti v poskytování i v řízení rané péče. Díky finanční podpoře jsme se účastnily konferencí a staly se členy Mezinárodní rady pro vzdělávání a rehabilitaci zrakově postižených – ICEVI.

Tak, jak přibývalo rodičů žádajících si podporu a odborníků ochotných jim ji poskytnout, přibývalo 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 zázemí tvořili osvícení oftalmologové⁶, kteří 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 společností⁷, která se rozvíjí a pokračuje dodnes.

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

⁶Stanislav Rodný, Anna Zabanová

⁷Petr Zaban, Lumír Kantor



Přelom století - přelom v postavení rané péče

Kolegyně ze zakládaných pracovišť přinášely nové poznatky a zkušenosti a v různých regionech šířily praxi a myšlenky rané péče, zastupovaly a působily společně. Učily jsme se vzájemně, pomáhaly jsme si při hledání nejvhodnějších forem a 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 (byť množících se) 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 (1998 – 2000).

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

Raná péče – sociální služba

Práce na standardizaci rané péče se ukázala jako dobře načasovaný proces, který se mohl připojit k široké změně sociálních služeb a jejich vymezení cílem a kvalitou, řízené MPSV⁸. Tak bylo nakonec docíleno organického ukotvení rané péče jako sociální služby pro rodiny dětí s postižením, završeném Zákonem 108/2006 ve znění pozdějších předpisů: „...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...“⁹

Zákonné ukotvení rané péče umožňuje dosud realizovat 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

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

Výzvy

- ! Stále je mnoho rodičů, kteří se o rané péči nedozví nebo čekají na službu pro nedostatek financí a kapacity regionálních poskytovatelů (43 z 46 poskytovatelů v ČR jsou NNO).
- ! 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?

⁸ministr V. Špidla, ředitelka 22M. Jabůrková - kvalita a standardizace sociálních služeb, věcný záměr Zákona o sociálních službách

⁹Definice z roku 2009, novela Zákona 108/2006 za ministra P. Nečase