



Péče o děti s postižením v rodinách i mimo rodiny v České republice

Jan Paleček

Celostátní konference
17. 1. 2019

Výzkum - zdroje

- práce z oboru historie, speciální pedagogiky či sociální práce, které se tak či onak zabývají různými druhy sociálních politik i v historickém ohledu, dobové prameny, novinové články, strategické vládní dokumenty, zákonné normy či nedávné studie stavu sociálně-právní ochrany dětí a sociálních služeb
- data o péči o děti z ročenek ministerstev (práce a sociálních věcí, školství, zdravotnictví)
- data z předešlých výzkumů
- 16 rozhovorů s 21 osobami – kvalitativní analýza
 - pracovníci orgánů sociálně-právní ochrany dětí, neziskových organizací zabývajících se náhradní rodinnou péčí, kojeneckého ústavu, porodnice, pěstounka, rodiče dětí s postižením, soudkyně opatrovnického soudu

Vývoj péče o děti s postižením

- od **středověku některým osiřelým dětem, někdy i slabomyslným, poskytovaly péči špitály** (hlavně ale dospělým chudým nemocným lidem, přestárlým a invalidním)
- **od konce 18. století vznikaly ústavy pro duševně choré, porodnice, nalezince a sirotčince**
- 1786 v Praze, 1832 v Brně - **ústav pro hluchoněmé děti**
- 1807 v Praze, 1847 v Brně - **slepecký ústav pro děti**
- 1871 - **ústav pro idioty** v Praze (Hephata, později Ernestinum)
- **v 19. století se také rozvíjela pěstounská péče pro sirotky**, pravděpodobně však **nikoli pro děti s postižením**; ty nejspíš žily především ve vlastních rodinách, případně se dostávaly do sirotčinců, chorobinců a blázců
- **představy o ideální péči na konci 19. století**
 - pro rodiče je výchova „idiotů“ obtížná a nezvládají ji a nerozumí jí ani jejich širší okolí, tudíž „nezbývá než umístit takové děti v nějakém ústavu idiotů“ (Amerling 1883)
 - „Možno-li, aby dítě blbé přivedeno bylo na jakýs takýs stupeň duševné dospělosti, možno jen při laskavém a bedlivém ošetřování a vedení, které nejspíše ještě možno v ústavě; ovšem nezbytno, aby při výchovácím ústavě bylo zároveň oddělení zaopatřovací, kde by ti, jež k jakés samostatnosti přivésti nelze, dobře byli uschováni“ (Šauer 1882).

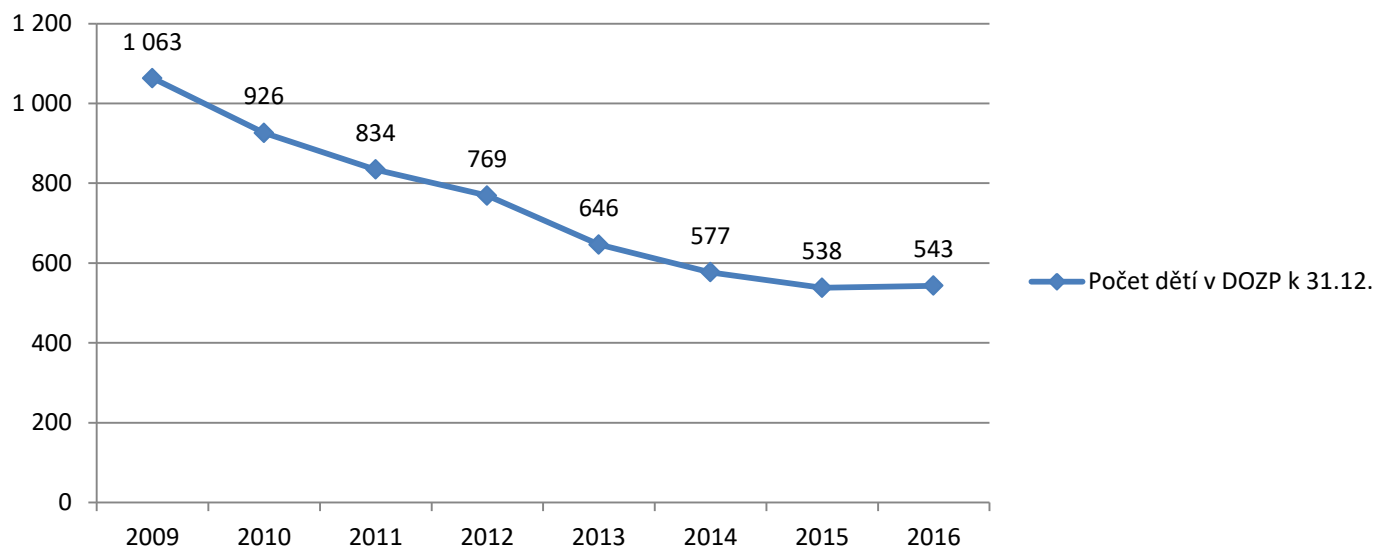
speciální – ať už vzdělávací, či výchovné – prostředí, oddělené od vzdělávání a výchovy nepostižených dětí a oddělené od jejich vlastních rodin

Vývoj péče o děti s postižením

- v prvorepublikovém Československu nadále **upřednostňována ústavní péče o „abnormální“ děti**, navzdory velkému rozvoji péče pěstounské (r. 1928 – 21 ústavů pro slabomyslné děti)
- **po 1945 – všeobecné upřednostňování kolektivní péče**, na začátku 50. let zrušena pěstounská péče
- **odsouvání dětí s postižením mimo města, spojování ústavů, budování nových ústavů**, ale... neustálý nedostatek kapacit
- **1963 – svěření dítěte do výchovy jiného občana než rodiče, 1973 – obnovení pěstounské péče**
- **děti s postižením z NRP spíše vylučovány**: čím větší míra „mentální retardace“ a „předpoklad nevzdělavatelnosti“ u dítěte, tím větší pravděpodobnost, že bude „vypracován návrh do ústavu sociální péče pro mentálně retardované“
- systém sociální péče a sociálně-právní ochrany **nenabízel podporu** (žádným) **rodinám pečujícím o dítě s postižením**
- **možnosti podpory rodin pečujících o dítě s postižením se začaly výrazně měnit až od 90. let minulého století**

Ústavní péče (sociální služby)

- **počet dětí vyrůstajících v sociální službě domov pro osoby se zdravotním postižením klesnul téměř na polovinu** (začal být sledován od roku 2009)
- děti do tohoto typu ústavní péče **už nejsou přijímány tak často** jako dříve
- mnohem **častěji** tedy **zůstávají v rodině**

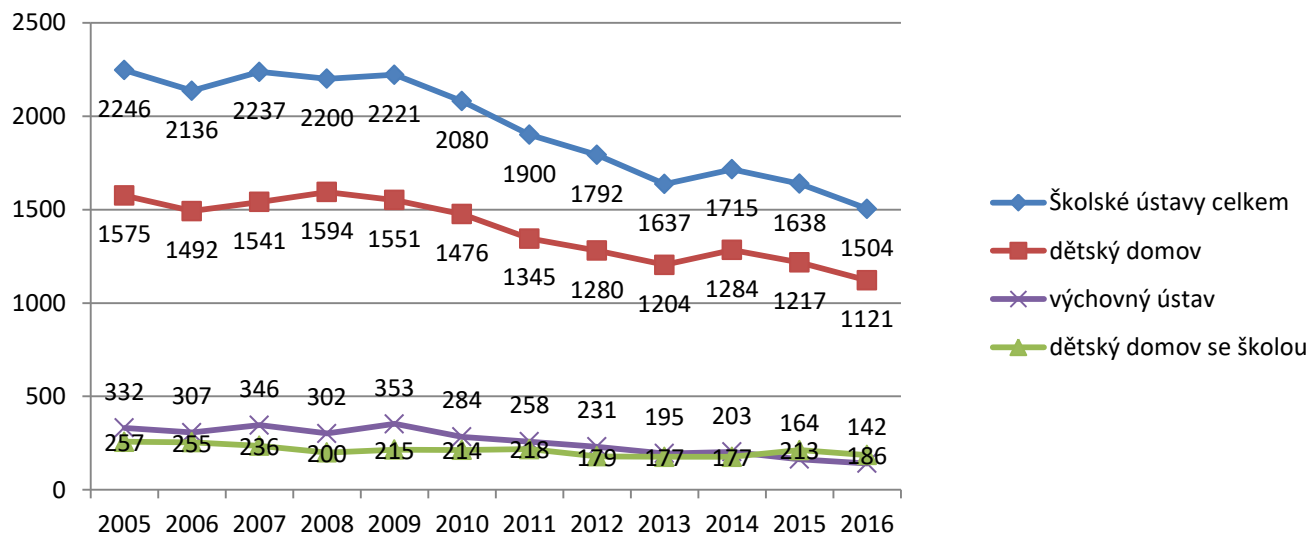


Graf 1 Počet dětí v domovech pro osoby se zdravotním postižením k 31. 12. daného roku, 2009–2016

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (<https://www.mpsv.cz/cs/3869>)

Ústavní péče (školská zařízení)

- celkový počet dětí s postižením vyrůstajících v dětských domovech pro děti starší 3 let má sestupnou tendenci
- jedná se o děti s mentálním, sluchovým, zrakovým či tělesným postižením, s kombinovaným postižením, s vývojovými poruchami, autismem
- klesá počet dětí s postižením v DD skutečně? (problém „lehkého mentálního postižení“ u romských dětí)



Graf 2 Počet dětí s postižením ve školských zařízeních náhradní péče pro děti k 31. 12. daného roku, 2005–2016

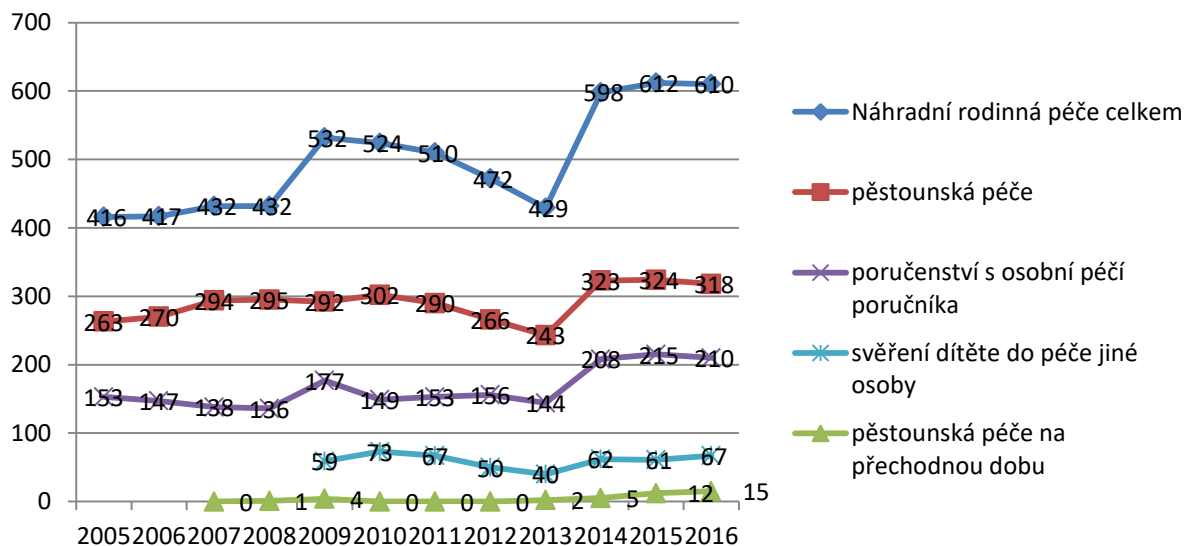
Zdroj: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR (<http://toiler.uiv.cz/rocenka/rocenka.asp>)

Dětské domovy pro děti do 3 let (zdravotnická zařízení)

- 2018 – v DD pro děti do 3 let **441 dětí**
 - z toho dětí se zdravotním znevýhodněním... ??? - nejednoznačná metodologie sběru dat
- **zdravotní znevýhodnění je příčinou umístění u 400 až 500 dětí ročně (???)**

Náhradní rodinná péče

- děti s **přiznaným stupněm závislosti** na péči jiné osoby (? - nejednoznačně formulovaná instrukce k vyplňování výkazu)
- náhradní rodinná péče nicméně pravděpodobně **neabsorbovala úbytek dětí z ústavních sociálních služeb**

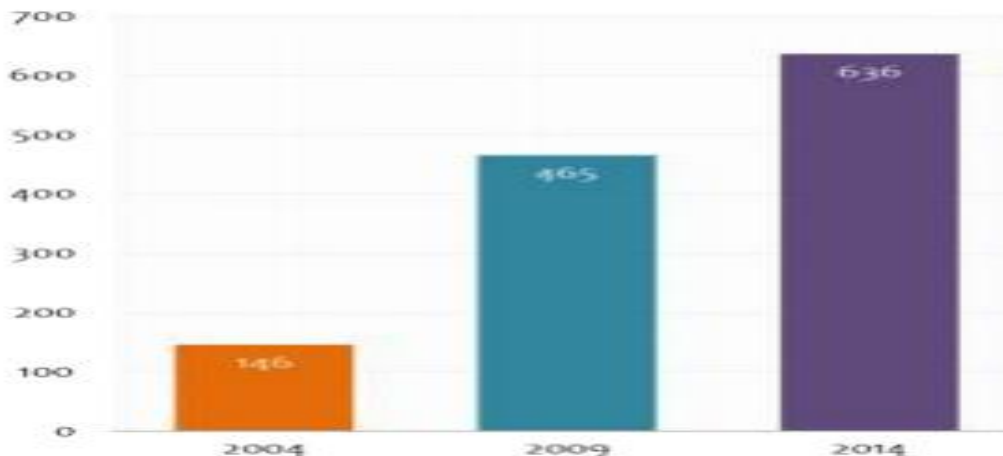


Graf 3 Počet dětí s postižením vyrůstajících v náhradní rodinné péči k 31. 12. daného roku, 2005–2016

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (<https://www.mpsv.cz/cs/7260>)

Podpora biologických rodin s dětmi se ZZ

- roste **dostupnost služeb**



Graf 4 Počet terénních a ambulantních sociálních služeb, poskytujících podporu rodinám s dětmi se ZP, 2004–2014

Zdroj: JDI 2015: 4

ALE

- **resortismus** – problematická spolupráce zdravotnictví, sociálních věcí, školství
- **rozdrobenost** „sociální“ podpory rodinám – ta je poskytována v režimu sociálně-právní ochrany a v režimu sociálních služeb
- oběma systémům **chybí provázanost „sociálních“** ambulantních a terénních služeb **se službami zdravotnickými**
- služeb je sice víc, ale **nejsou vždy dostupné**, ani nejde vždy o ty, které jsou potřeba

Podpora biologických rodin s dětmi se ZZ

- rodiny **nemají vždy možnost péči sdílet** s dalšími službami (chybí terénní zdravotnická a ošetrovatelská péče, osobní asistence, odlehčovací služba atd.) → **hlavní tíha péče** dlouhodobě spočívá **na rodině**

„Já jsem se sice naučila spoustu věcí, jako dávat stravu do pegu, zandávat do nosáнку sondy. [Ale] kdyby se mi začal dusit, modrat, i kdyby nás naučili nějaké chvaty, tak já bych si asi neporadila“ (rozhovor, matka dítěte s postižením).

„To dítě téměř nespalo. To znamená, já jsem chodil nevyspalý do práce, moje žena, ta to měla neustále. [...] A v určitém okamžiku, [...] po těch dvou letech, [...] jsem to začal intenzivně řešit, protože jsem měl pocit, že přijdu ještě o ženu, že budu mít ve finále nemocné dítě a nemocnou manželku“ (rozhovor, otec dítěte s postižením).

Sdílení péče o dítě mezi různými subjekty

- termín „náhradní **rodinná** péče“ nenápadně centruje **odpovědnost i hlavní část péče přímo do rodiny**
- kdo je ve skutečnosti v biologických rodinách **poskytovatelem péče - jenom rodiče?**

fungující rodičovská péče je **souborem intervencí a aktivit a výsledkem spolupůsobení mnoha různých aktérů, nejenom rodičů samotných**

- také v **ústavní péči je „střídání“ v péči o děti s postižením samozřejmostí:**

„Pracovnice 1: [...] potřebujete prostě vystřídat. –
Pracovnice 2: No tak to je jasné, no. – Pracovnice 1:
Protože ta péče je čtyřadvacetihodinová, u těch dětí,
které jste viděl tady v zařízení“ (rozhovor, pracovnice
dětského domova pro děti do 3 let).

Sdílení péče o dítě mezi různými subjekty

- od náhradních i biologických rodin s postiženými dětmi se však někdy **očekává, že hlavní zátěž péče ponесou rodiče:**

„Pěstoun by měl pečovat o dítě [...].V okamžiku, kdy to nejde ze zdravotních důvodů, tak samozřejmě dítě jde do nějakých takových stacionářů. Pak už je to otázka, zda je to dál ještě pěstounská péče, nebo není, když se o něj bude starat někdo jiný v nějakém zařízení, že ano“ (rozhovor, vedoucí OSPOD obecního úřadu).

„Ta věda to podchytí, to dítě zachrání. [...].A [na JIP] řeknou: ‚A tady ho máte. A je to vaše nemocné dítě a teď už si s tím dělejte, co chcete. [...] bude jíst to, to, to, to, bude to asi špatné, no uvidíme,‘ tady nám ukázali, jak ho máme oživit, ‚tak nashledanou, přijďte za týden na kontrolu““ (rozhovor, rodiče dítěte s postižením).

Sdílení péče o dítě mezi různými subjekty

- problém však není samotný fakt, že je péče sdílená, ale **záleží na způsobu, jakým se sdílení děje**
- aby šlo stále o „rodinnou péči“, rodina (biologická či náhradní) musí hrát v životě dítěte stále **významnou roli**, musí existovat příležitosti k tomu, aby byl mezi rodiči a dítětem **udržován vztah**

„To dítě prostě nejde rozvíjet jen tak – prostě zacvičím si s ním, udělám s ním logopedii. To samozřejmě to dítě někam dostává, ale nejvíc ho dostává [posouvá] stejně ten vztah jako ten celek, ta péče jako celek, ta rodina, to ho nejvíce posouvá dopředu. A k tomu tedy ty terapie. Ale ty terapie samy o sobě bez toho vztahu nestačí“ (rozhovor, pěstounka pečující o dítě s postižením).

Náhradní rodinná péče o děti se ZZ

		Počet dětí celkem	Z toho děti	
			svěřené do péče příbuzných nebo blízkých osob	se zdravotním postižením
Ve sledovaném roce bylo svěřeno na základě rozhodnutí do	péče před osvojením	458	42	4
	osvojení	377	26	3
	péče jiné osoby	1 297	1 078	23
	předpěstounské péče	194	48	7
	pěstounské péče	1 892	1 295	29
	pěstounské péče na přechodnou dobu	692	23	10
Jmenování poručníka dítěti s osobní péčí poručníka ve sledovaném roce		380	206	18

Tabulka 1 Děti svěřené do různých forem pěstounské péče v roce 2016 s odlišením příbuzenské náhradní péče a děti se zdravotním postižením
Zdroj: Roční výkaz o výkonu sociálně-právní ochrany dětí za rok 2016 (<https://www.mpsv.cz/cs/7260>)

- **svěření do péče jiné osoby** – srovnatelné počty jako příbuzenská pěstounská péče
- velká část dětí zůstává ve svěřeneckých rodinách **dlouhodobě** – svěření do péče jiné osoby využíváno stále ve velké míře jako **alternativa (příbuzenské) pěstounské péče** (proti smyslu OZ)

Náhradní rodinná péče o děti se ZZ

Systemové problémy

- svěřenecké rodině **nenáleží odměna pěstouna**
- příbuzenští pěstouni, poručenské, ani svěřenecké rodiny **neprocházejí procesem příprav**
- na **svěřenecké rodiny se nevztahuje ani povinnost následného vzdělávání, ani podpora a kontrola** spojená s „doprovázením“
- podobně stojí **mimo systém podpory i rodiny osvojitelské**
- současný systém **doprovázení se omezuje na poradenství, případně psychologickou či terapeutickou pomoc; jen minimum možností podpory při osobní péči o dítě** (jako např. pravidelná odlehčovací služba, ošetrovatelská pomoc, osobní asistence)
- stejně jako pro biologické rodiny jsou pro pěstounské rodiny často těžko dostupné nebo zcela **nedostupné vhodné terénní a ambulantní sociální a zdravotní služby**

Náhradní rodinná péče o děti se ZZ

Když to funguje....

- doprovázení = koordinace: „**case management**“ → v konkrétních případech je možné lokálně zmobilizovat potřebné aktéry (jsou-li dostupní) → **úspěšný průběh pěstounské péče**

„[...] můžeme pomoci najít odborníky potřebné, zkoordinovat tu péči, můžeme – když je potřeba – zajistit něco ohledně zdravotní péče, kompenzační pomůcky, dávky a tak. [...] zapojíme sociálně aktivizační službu, která do té rodiny může docházet intenzivněji a pomoci jim s tím, co potřebují“ (rozhovor, pracovnice neziskové organizace s pověřením k výkonu SPOD).

ALE to je současně i **problém**:

úspěšná péče pro děti s postižením se děje právě spíše díky lokálnímu propojení motivovaných aktérů než díky dobře nastavenému systému.

Specializovaná PP pro děti se ZZ

- specializovaná pěstounské péče = **specializace pěstounů**
 - odbornost a zaměření na určitou „cílovou skupinu“, např. na děti s postižením;
 - příp. specializace na určitý typ péče, např. na krizovou nebo terapeutickou pěstounskou péči

A/NEBO?

- specializovaná pěstounské péče = **specializovaná podpora/pomoc pěstounům**
 - Národní strategie péče ochrany práv dětí (2012) pro zlepšení situace navrhuje jako jednu z aktivit „**vytvoření systému podpory rodin a sítě terénních, ambulantních a respitních a dalších služeb, který umožní v maximální míře zajistit péči o děti v *rodinném nebo náhradním rodinném prostředí***“

Náhradní rodinu je potřeba vidět ne jako službu pro děti s postižením, která zajistí hlavní část péče, ale jako rámec, způsob zajištění vhodného a do jisté míry nenahraditelného prostředí, ve kterém se odehrává – mnohdy komplexní a náročná – speciální (a speciálně) sdílená péče.



**Děkuji za pozornost
Jan Paleček**