



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

ZPRÁVA Z ŠETŘENÍ POTŘEB KLIENTŮ RANÉ PÉČE V OKRESU DOMAŽLICE

Zpracovatel: Centrum pro komunitní práci západní Čechy

Americká 29

301 38 Plzeň



Plzeň 2019

Obsah

1. Úvod – kontext a cíle realizovaného šetření	1
2. Popis realizovaného šetření.....	1
3. Sociální služby pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením v okrese Domažlice.....	2
4. Hlavní zjištění	3
4.1. První informace a zkušenosti.....	3
4.2. Finance a zaměstnání	5
4.3. Předškolní a školní docházka	5
4.4. Pomoc s péčí	6
4.5. Sdílení informací	7
4.6. Související a návazné služby pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením	7
4.7. Raná péče	8
5. Závěry.....	9
6. Doporučení.....	10

1. Úvod – kontext a cíle realizovaného šetření

Žije mezi námi řada rodin, kterým se narodilo dítě se zdravotním handicapem či nějakým druhem postižení – zrakovým, sluchovým, mentálním nebo kombinovaným. Tyto rodiny se od útlého věku dítěte potýkají s mnoha problémy nad rámec běžné péče o dítě. Často mohou zůstat bez informací kam se obrátit pro pomoc, na co mají nárok či bez znalosti, kde vůbec informace hledat.

Šetření zaměřené na potřeby rodin pečující o zdravotně postižené dítě proběhlo v rámci projektu „Rozvoj komunitního plánování sociálních služeb na Domažlicku“, který probíhá v SO ORP Domažlice od ledna 2018 do prosince 2019. Plánování sociálních služeb realizuje Centrum pro komunitní práci západní Čechy za partnerské spolupráce města Domažlice a jeho cílem je naplánovat rozvoj sociálních a souvisejících služeb pro domažlický region tak, aby odpovídaly potřebám místních občanů. V této souvislosti jsou v průběhu procesu plánování sociálních služeb realizována šetření zaměřená na potřeby jednotlivých skupin občanů nacházejících se v sociálně nepříznivých situacích.

Ve spolupráci s organizacemi poskytujícími v okrese Domažlice ranou péči (MCT CZ z.s., Diakonie ČCE – středisko Praha, Raná péče Kuk, z.ú. a Centrum pro dětský sluch Tamtam) a organizací Ucho, z.s. – Centrum Ouško (poskytující sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením) se podařilo zrealizovat šetření přímo s klienty (rodinami) využívajícími služby těchto organizací. Prostřednictvím výše uvedených organizací byla rodinám s dětmi se zdravotním postižením nabídnuta možnost zúčastnit se skupinového (a následně individuálního) rozhovoru za účelem zmapování problémů, s kterými se rodiny potýkají v souvislosti s handicapem jejich dítěte, a toho co, by jim v těchto situacích pomohlo či již pomáhá.

Cílovou skupinou průzkumu byly rodiny s dětmi ve věku od 1 do 7 let se zdravotním handicapem, ať již tělesným (zrakovým či sluchovým apod.), mentálním či kombinovaným.

Kvalitativní šetření se uskutečnilo od 2. 1. 2019 do 22. 5. 2019. V této době proběhly 2 skupinové a 2 individuální (polostrukturované) rozhovory s klienty organizací poskytujících ranou péči a klienty Centra Ouško. Průzkum byl doplněn výstupy z rozhovoru s organizací MCT CZ z.s., který proběhl 17. 4. 2018 v rámci analytické části projektu, a skupinovým rozhovorem s dalšími organizacemi poskytujícími ranou péči (Diakonie ČCE – středisko Praha, Raná péče Kuk, z.ú. a Centrum pro dětský sluch Tamtam), který proběhl 4. 2. 2019.

Cílem celého šetření bylo zjistit:

- jaké problémy a problematické situace rodiny s dětmi se zdravotním postižením v běžném životě řeší a zažívají,
- co jim při řešení těchto situací a problémů pomáhá či by pomohlo.

A na základě těchto zjištění definovat v rámci komunitního plánu rozvoje sociálních služeb jednotlivá doporučení a aktivity vedoucí k řešení zjištěných problémů.

2. Popis realizovaného šetření

Oslovení zájemců o účast na skupinovém rozhovoru probíhalo ve spolupráci s organizacemi poskytujícími ranou péči v regionu (MCT CZ z.s., Diakonie ČCE – středisko Praha, Raná péče Kuk, z.ú. a Centrum pro dětský sluch Tamtam) a organizací UCHO, z.s. – Centrum Ouško,

kterým realizátoři šetření zaslali okruhy témat pro skupinovou diskuzi, a organizace je dále předaly s informací o konání skupinového rozhovoru svým klientům. Prvního skupinového rozhovoru (25. 1. 2019) se zúčastnil 1 klient a 2 pracovnice organizací poskytující ranou péči (Diakonie ČCE – středisko Praha a MCT CZ z.s.). Organizace MCT CZ z.s., zároveň realizovala 2. 1. 2019 skupinový rozhovor se svými klienty a předala realizátorům výstupy, obsahující výčet největších problémů, s kterými se klienti organizace potýkají (rozhovoru se zúčastnilo 24 klientů organizace). Druhého skupinového rozhovoru (22. 5. 2019) se zúčastnili 2 klienti a pracovnice organizace UCHO, z.s. – Centrum Ouško. Všechny rozhovory probíhaly anonymně, a byly pořízeny zápisy, které byly podkladem pro zpracování závěrečné zprávy.

Pro doplnění popisu situace byl použit také rozhovor s organizací MCT CZ z.s., který proběhl v rámci vstupního mapování stávající sociální situace v regionu, a dále také skupinový rozhovor s pracovníky dalších organizací poskytujících ranou péči v domažlickém regionu (Diakonie ČCE středisko Praha, Raná péče Kuk, z.ú. a Centrum pro dětský sluch Tamtam), kterého se zúčastnil 1 pracovník za každou organizaci. Oba rozhovory byly zaměřeny na problémy klientů z pohledu poskytovatelů služeb, možný vývoj problémů do budoucnosti, na kapacitu a dostupnost služeb, plány poskytovatelů do budoucna a problémy organizace při poskytování služeb.

3. Sociální služby pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením v okrese Domažlice

V okrese Domažlice působí několik organizací, které se zaměřují na rodiny s dětmi se zdravotním postižením. V první řadě se jedná o ranou péči, kterou v regionu poskytují 4 organizace. **MCT CZ z.s., z.s.** působí na lokální úrovni a má sídlo přímo v regionu. Ostatní poskytovatelé rané péče mají působnost v celém Plzeňském kraji nebo i ve více krajích a ve většině regionů, kde působí, nemají sídlo ani pobočku (detašované pracoviště), z toho důvodu se často ocitají mimo zájem a podporu obcí, a to i v těch případech, kdy se aktivně zapojují do procesu komunitního plánování v daných regionech. **Diakonie ČCE – středisko Praha** má sídlo v Praze a detašované pracoviště v Horažďovicích, **Raná péče Kuk, z.ú.** sídlí v Plzni a **Centrum pro dětský sluch Tamtam** v Praze.

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů v ustanovení § 54 je raná péče 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.¹

Další organizací, která v regionu působí, je UCHO, z.s. – Centrum Ouško, které ambulantní formou poskytuje sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Posláním služby je umožnit dětem ve věku 1–15 let se zdravotním postižením zdokonalovat své dovednosti, poskytovat pomoc a podporu v oblasti jejich vzdělávání, rozvoje, pomoci s jejich začleněním do společnosti, být jejich oporou při hájení jejich práv, aktivně se podílet na smysluplném vyplnění jejich volného času a snažit se zabránit jejich vyloučení ze společnosti na základě hendikepu.²

¹ <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

² <https://www.uchozs.cz/centrum-ousko>

Dalšími službami, které by mohly rodinám se zdravotně postiženými dětmi pomoci, jsou osobní asistence, příp. pečovatelská služba. V regionu však v současné době žádná organizace osobní asistenci neposkytuje. Organizace HEWER, z.s. poskytující osobní asistenci s celokrajskou působností má, dle organizací rané péče, problém s poskytováním služeb v malých obcích, protože musí v případě potřeby nejprve hledat lokálního pracovníka a organizaci tak chybí flexibilita. Čtyři organizace poskytující pečovatelskou službu v regionu mají takovou cílovou skupinu, do které spadají i klienti rané péče, žádná z organizací ale aktuálně službu rodinám s dítětem se zdravotním postižením neposkytuje. Žádný z respondentů nevedl, že by se na některou z pečovatelských služeb obracel pro pomoc. Dle organizací poskytujících ranou péči mají obecně pečovatelky (či osobní asistentky) obavy z péče o těžce zdravotně postižené děti. Městské centrum sociálně rehabilitačních služeb - domov pro seniory poskytuje v regionu pobytovou odlehčovací službu a denní stacionář, které jsou ale poskytovány pouze pro seniory.

4. Hlavní zjištění

4.1. První informace a zkušenosti

Narození dítěte se zdravotním postižením sebou přináší mnoho nestandardních a obtížných situací, které je velice těžké zvládat zcela samostatně. Rodiny, které se ocitnou v takové situaci, potřebují co nejdříve získat informace o tom, na co mají nárok, kdo a jak jim může pomoci a kde takovou pomoc hledat, na jaké odborníky a služby se obrátit. *„Otočil se nám život trošku o 180 stupňů, je to všechno trochu jiný (výňatek z rozhovoru s klienty rané péče)“*. Situace sebou přináší emocionální a psychickou zátěž, vícedětné rodiny musí sladit aktivity zdravých dětí se sourozencem se zdravotním postižením. Situace se dotýká i širší rodiny, může docházet i k odmítnutí dítěte prarodiči či podobným situacím. V některých případech chybí i krizová intervence pro čerstvé rodiče, kteří by potřebovali psychickou pomoc například přímo v porodnici, ale i dále v péči o dítě, která zpravidla nikdy nekončí a přináší sebou velkou míru stresu, emocionální zátěže a strachu z vlastního selhání či stárnutí pečující osoby.

„Já si informace vydupávám, musím se prodat, ve většině případů jsou lékaři laxní. O rané péči jsme se dozvěděli na neonatologii. Jsme s nimi nadmíru spokojeni, poradí, pomůžou, zjistí co je třeba.“ (výňatek z rozhovoru s klienty rané péče)

Zkušenosti klientů rané péče jsou ale z naprosté většiny takové, že se jim nedostávají informace od pediatrů, kteří by měli být první, kdo rodinám informace předá. Podle organizací poskytujících ranou péči informace nepřichází z těch míst, odkud by primárně měly, zejména ze zdravotnických zařízení (vyjma specializovaných lékařů a zařízení). Nedochozí k předávání informací o tom, co mohou klienti využít, na koho se obrátit. Lékaři často léčí dítě jen ze zdravotního hlediska a sociální oblast je příliš nezajímá. Rodiny s dětmi s handicapem se tak nedozví o dalších službách a například ranou péči mohou začít využívat až ve 3 nebo 4 letech dítěte, čímž se zbytečně ztrácí čas a některé problémy se mohou stát nezvratnými. Občas dochází také k bagatelizaci problému ze strany pediatrů (či obecně lékařů), odkládají vyšetření a další řešení problému. Dochází například k případům, kdy lékař tvrdí, že dítě je ještě malé a je třeba s vyšetřením počkat.

„Tady to stojí na doktorech, tam chodí většina rodin, když ale nemá doktor informace... kdyby měl ale důvěru v sociální služby, tak by mohl rodiče odkázat. Málo je i terénních služeb, hodně rodin nemůže dojždět. Že existuje raná péče, často neví ani sestřičky. Většina maminek chodí

na předporodní péči, součástí toho by měl být i balíček informací o této problematice.“ (výňatek z rozhovoru s poskytovateli rané péče)

„Zkušenosti s lékaři, to bylo hrozně těžký, dozvěděla jsem se to od své rehabilitační, která měla podobný problém... o rané péči jsem se doslechla už na neonatologii, ale kontakt a všechno jsem zjistila až od ní. Informovanost je tady strašně malá, jak člověk nemá zkušenosti tak... ani sem nevěděla na co se ptát a tak, to všechno pomůžou až takový ty... lázně a místa, kde se setkáváte s druhými lidmi a tam zjistíte, na co máte nárok. Spíše informace od maminek než od pediatrů.“ (výňatek z rozhovoru s klienty rané péče)

Informace se tak k rodinám mohou dostávat i jiným způsobem, například od ostatních rodin, které se ocitly v podobné situaci. Někteří respondenti uvedli, že by uvítali možnost setkávání například formou komunitního centra, kde by si mohli s matkami ve stejné situaci povídat a předávat informace. Velká část klientů hledá informace na internetu, kde je ale velmi obtížné správné informace najít (zejména pokud člověk neví, jaké možnosti pomoci existují), případně nemusí být spolehlivé.

„Informace na internetu jsem nenašla, v podstatě nevím, jak se službám říká, pod čím to hledat a když už něco najdu, tak tam moc informací není.“ (výňatek z rozhovoru s klienty rané péče)

Hodně informací získají rodiny od specializovaných lékařů či institucí, většinou ale až ve chvíli, kdy je řešen nějaký konkrétní problém. Proto se informace z výše uvedených zdrojů k rodinám dostávají zpravidla pozdě, přestože je potřeba, aby je rodiny získaly co nejdříve po narození dítěte, potažmo již v těhotenství.

„U nás pediatři moc klientů neodkážou, spíše oční lékaři, Neonatologie Plzeň apod. Případně když se klienti dostanou k odborníkům a řeší se nějaký konkrétnější problém. Od pediatrů je to minimálně.“ (výňatek ze skupinového rozhovoru s poskytovateli rané péče)

Špatná informovanost je dle organizací poskytujících ranou péči i na obcích, kdy vedení města často vůbec neví, co raná péče dělá, občas se neorientují ani sociální pracovníci, protože jednotlivé organizace rané péče mají různé cílové skupiny, služby poskytují terénně a často působí ve více krajích, pro pracovníky to tak může být nepřehledné. Pokud organizace předají informační letáky na obce, zapadnou zpravidla mezi ostatní informace a pracovníci na ně za čas zapomenou. Některé organizace se pokoušely předávat informace o rané péči přímo v zastupitelstvech obcí, ale bez většího úspěchu, v některých případech začnou problematiku zastupitelé řešit až po osobní zkušenosti. Vhodné by bylo poskytnout sociálním pracovníkům možnost do vzdělání se v dané problematice.

„Osvětu děláme, ale osvěta zdola úplně nefunguje, bylo by hezké, kdyby se zapojily obce, kdyby se předávaly informace shora, chtělo by to motivovat lékaře a zařízení, aby informace předávali. Jen aby předali informace, nemusí vůbec nic přesně vědět. [...] Objíždíme lékaře, ale jen zlomek z nich si něco pamatuje. Když jsou katalogy, tak nikoho nebaví listovat celým katalogem. Chtělo by to také více zapojit zdravotní sestry, ty jsou v tom trochu lepší, ty mluví s pacienty, klienty apod. Základ je, aby se klienti o rané péči dozvěděli co nejdříve.“ (výňatek ze skupinového rozhovoru s poskytovateli rané péče)

Dle organizací poskytujících ranou péči je kromě předávání letáčků lékařům nutná také lepší vzájemná komunikace, organizace by se měly stát rovnocenným partnerem lékařů. Organizace nemají možnost provádět depistáž, vyhledávat klienty v terénu, musí se spoléhat na lékaře a

zdravotnická zařízení. Na budování spolupráce však nemají organizace poskytující ranou péči dostatečnou kapacitu a na systémovou spolupráci nemají dostatečný vliv. Vzájemná komunikace a provázanost se týká i dalších sociálních služeb či organizací.

„Problém je i s revizními lékaři. Často dochází ke střetu názorů a rezortů (sociálního a zdravotního – pozn. realizátorů), rané péče vidí dítě v každodenních situacích, v jeho domácím prostředí atd. Posudkovým lékařům se to asi nelíbí, odmítají přijmout názor rané péče atd.“ (výňatek ze skupinového rozhovoru s poskytovateli rané péče)

4.2. Finance a zaměstnání

Narození dítěte se zdravotním postižením sebou přináší také velkou finanční zátěž. Matka musí opustit zaměstnání a rodina musí z vlastních zdrojů platit mnoho služeb, které nejsou hrazené ze státního rozpočtu, jsou odkázány na plat pouze jednoho rodiče, případně na příspěvek na péči, jehož výše ale bývá nejistá, či na finance z veřejných sbírek atd.

Návrat matky do zaměstnání je zpravidla problematický, návrat do zaměstnání na plný úvazek není většinou možný a práce na částečný úvazek je v České republice nedostatečně rozvinuta. V důsledku toho se následně snižuje i výše starobního důchodu pečujících atd.

„[Návrat do práce,] to ne, to zatím určitě ne. Normálně bych se vrátila, ale musela sem bohužel dát výpověď, ale s tím, že mi nabídli, že kdykoliv se můžu vrátit, když syn nastoupí do školky, akorát, že zaměstnání bylo 20 km dál, to by se nevyplatilo, ani časově.“ (výňatek z rozhovoru s klienty rané péče)

4.3. Předškolní a školní docházka

Jedním z dalších problémů, s kterým se rodiny s dětmi se zdravotním postižením potýkají, je povinná předškolní a školní docházka. Dle poskytovatelů rané péče je ve školách častý negativní přístup k inkluzi, a speciální zařízení pro děti s kombinovaným postižením, která zajišťují i povinnou školní docházku, buďto nejsou k dispozici, příp. jsou finančně náročná, je problém do nich dítě pravidelně dovážet, nebo nemají volné kapacity.

Ve speciálních školkách či školách se speciální třídou, se občas zavádí nepsané pravidlo, že přijímají pouze děti s lehčím postižením. Z toho důvodu mají nenaplněnou kapacitu, což by se ale změnilo, pokud by začali přijímat i děti s těžším postižením, někdo to ale bývá limitováno bariérami, které by bylo potřeba odstranit atd. Obecně ale dochází k odmítání dětí s postižením ve spádové školce a rodiče pak musí své děti dovážet do vzdálenějších institucí. To bývá pro rodiny velká zátěž, zejména pro ty, které nemohou využívat auto. Pouze do speciální školy v Horšovském Týně je některé dny v týdnu zajištěn svoz.

„Musela sem řešit školku a je to dobrý... no ale nemohl jít tady (v místě bydliště) do školky. Bylo mi řečeno, že tady není udělaný bezbariérový přístup, tím pádem mi bylo naznačeno, že syna nevezmou. Vyřešili jsme to školkou v jiné obci, tam neměli absolutně žádný problém, naopak měli už zkušenost s dětmi s handicapem, takže nás vzali úplně... na jedničku.“ (výňatek z rozhovoru s klienty rané péče)

„Svážení je problém, máme rodinu, která zvolila domácí vzdělávání, protože to jinak nejde skloubit.“ (výňatek ze skupinového rozhovoru s poskytovateli rané péče)

Dle organizace poskytujících ranou péči je potřeba, aby učitelé v běžných školách či školkách věděli, jak nastavit prostředí pro děti se zdravotním postižením, jak komunikovat s rodiči apod.

Rodič musí vše popsat (všechny speciální potřeby dítěte), aby učitel věděl, na co se připravit. Bylo by ideální, pokud by se mohl asistent pedagoga s dítětem seznámit i mimo školu (například u něj doma), aby ho poznal v jeho přirozeném sociálním prostředí. Raná péče pomáhá rodinám při výběru školy či školky, doprovází je při návštěvách zařízení, nemůže ale zasahovat v případě, že zařízení dítě odmítne a rodiče se ve většině případů bojí stát si za svými požadavky.

„Jako raná péče se snažíme mít přehled o školách, ale je to o rozhodnutí rodiče, snažíme se podporovat integraci a inkluzi.“ (výňatek ze skupinového rozhovoru s poskytovateli rané péče)

Klienti velice oceňují existenci rané péče a jejich schopnost propojovat všechny oblasti, které musí rodina řešit, zároveň by ale ocenili ještě větší spolupráci se školami a školkami, je to ale, dle jejich slov, otázka jednotlivých škol a individuálního přístupu pedagogů a ředitelů.

„Narazit na pedagoga, který by se nebál, případně si řekl o pomoc... to je hodně vzácné, případně se bojí ředitel či ředitelka. Je potřeba začít jednat se školou rok dopředu, začít připravovat prostředí, je to běh na dlouhou trať.“ (výňatek ze skupinového rozhovoru s poskytovateli rané péče)

4.4. Pomoc s péčí

Péče o dítě se zdravotním postižením je nejen časově velice náročná. V některých případech na to rodiče mohou zůstat zcela sami a nemají tak v podstatě žádný volný čas pro sebe, jsou izolovaní od svého okolí, děti nejsou zvyklé na větší kolektiv lidí atd. V některých případech rodiče využívají služby soukromé pečovatelky, dítě hlídají prarodiče či známí, ale péče vyžaduje spoustu specializovaných úkonů, kterých se může pečující osoba obávat. V extrémních případech mohou prarodiče vnouče zcela odmítnout. Pro pomoc s péčí v regionu chybí (pobytová) odlehčovací služba, osobní asistence či (finančně) dostupný stacionář pro děti se zdravotním postižením, které by mohly poskytnout rodičům čas na odpočinek a vyřízení potřebných záležitostí. Obecně lze říci, že chybí jakákoliv „úlevná péče“.

„Chybí odlehčení, hlídání hodně chybí, člověk to občas potřebuje. Víkend by občas neuškodil, ale stačilo by dopoledne, odpoledne nebo večer. Nebyl by problém vozit děti do Domažlic, nebo kdyby přijela služba sem, oboje možnosti jsou možné. Službu jsem nehledala, ani nevím, že něco existuje. Kamarádky hlídají chvíli, pár hodin. Syna se každý bojí hlídat, protože je po operaci hlavy.“ (výňatek z rozhovoru s klienty rané péče)

„Osobní asistent je nesehnatelný, rodina si to většinou shání svépomocí přes hlídačky.cz, známé apod. Když je k tomu ještě přidružen speciální zdravotní úkon, tak to nejde vůbec (krmení přes trubičku atd.). Jakákoliv dočasná podpora rodiny je obecně veliký problém. Pak se k tomu nabaluje školství s povinnou školní (a předškolní) docházkou, rodiče potřebují zpět do práce apod. Když není speciální zařízení a klasická škola nepřijme dítě, tak matka nemá vůbec šanci vrátit se do práce.“ (výňatek ze skupinového rozhovoru s poskytovateli rané péče)

Organizace poskytující ranou péči při skupinovém rozhovoru uvedly také příklad dobré praxe z Aše, kde si pečovatelská služba rozšířila cílovou skupinu i na děti a jsou schopni poskytovat doprovod do školy, k lékaři apod. Rodinám s dětmi se zdravotním postižením často pomůže prosté donesení oběda.

„Kdokoli má dítě do 1 roku, tak je s ním doma, ale jakmile má dítě problém (handicap atd.), často se to pojí s častějšími pobyty v nemocnici, lázních apod. Tříkrát týdně musí jezdit na

cvičení, vyšetření, jsou stále na cestách. Dítě nemá režim, nikdo si s dítětem nehraje, nemluví na něj, protože na to není čas. Je nutná jakákoliv pomoc, ať se to jmenuje jakkoliv. Nedá se čekat pomoc otce, který musí pracovat více, aby rodinu uživil. I když je to funkční rodina, prarodiče nemusí fungovat, stává se, že se odmítnou o dítě starat atd. Jakákoliv dostupná pomoc pro rodiče je přínosem.“ (výňatek ze skupinového rozhovoru s poskytovateli rané péče)

Odlehčovací služba by byla potřebná například přímo v Domažlicích, kde je dostupná pouze pro seniory. Rodiče většinou nechtějí odlehčení na celý týden, ale pouze na pár dní či hodin, aby si mohli vyřídit potřebné věci na úřadech atd. Organizace MCT CZ z.s. se pokoušela takovou službu zřídit, ale problém je v nutnosti zdravotnického vzdělání pracovníků. V některých případech může velmi pomoci přijetí dítěte do školy či školky.

„Odlehčovací službu jsme neřešili, máme výhodu, že zavolám babičce a ta pohlídá, to je ale jediný člověk, na kterého se v okolí můžu obrátit, bydlí blízko a je v důchodu. Druhá babička chodí do práce, to nejde. Syn je ale zatím 4 letý, je ještě malý, problém s tím ještě nebyl. Hodně pomohla školka, kde může být dopoledne, takže když potřebuju něco zařídit, tak můžu dopoledne.“ (výňatek z rozhovoru s klienty rané péče)

Denní stacionář pro děti se zdravotním postižením funguje v celém Plzeňském kraji pouze na dvou místech (stacionář Človíček v Plzni a stacionář Víteček u Olbramova), dále funguje v Plzeňském kraji organizace Motýl, která poskytuje sociální služby (raná péče a terapeutické dílny) a volnočasové aktivity. K dispozici je také Centrum Hájek, soukromé zařízení ve Štáhlavech, které poskytuje denní stacionář, odlehčovací služby, terapeutické služby či aktivizaci). Nevýhodou je ale velká vzdálenost a nutnost veškeré služby hradit. Z tohoto hlediska by bylo dle organizací poskytujících ranou péči nejvhodnější školské zařízení s družinou, která by zajistila péči o dítě po celý den.

4.5. Sdílení informací

Jak bylo nastíněno výše, rodiny s dětmi se zdravotním postižením mohou získávat informace od ostatních rodin, které se ocitly v podobné situaci. V rámci rané péče je možné, v případě oboustranného souhlasu, předat vzájemně kontakty na klienty, kteří se mohou následně spojit. Přesto by někteří respondenti uvítali možnost setkávání na jednom místě, například v rámci komunitního centra atd. V některých případech mohou kolem speciálních škol vzniknout svépomocné rodičovské skupiny, které mohou být ale hůře dostupné pro rodiny, jejichž děti zařízení nenavštěvují.

V rámci centra Ouško, ve spolupráci s ranou péčí, funguje projekt „Kolaboratorium“ (jehož autorem je organizace Rytmus o.p.s.), který je zaměřený na podporu inkluzivního vzdělávání. V rámci tohoto projektu se setkávají matky s dětmi s (převážně mentálním) postižením, předávají si zkušenosti, informace a vzájemně se podporují a hledají strategie, jak například vyjednávat se školami atd. Podle poskytovatelů rané péče je Kolaboratorium velice funkční a rodiny na Domažlicku se díky němu začínají pomalu aktivizovat.

4.6. Související a návazné služby pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením

Obecně je velkým problémem dostupnost služeb z hlediska dojíždění, například co se týče dojíždění do škol či školek, za specializovanými lékaři, kteří jsou pouze ve velkých městech (Plzeň, Domažlice, Klatovy atd.) či dalšími službami (ergoterapie, hippoterapie, rehabilitace atd.). Z tohoto hlediska je přínosem i místně zajištěná raná péče přímo v regionu, MCT CZ z.s.

poskytuje i volnočasové aktivity pro své klienty (plavání, psycho-rehabilitační pobyty a další) nad rámec rané péče. Přesto je možnost dojíždět pro rodiny klíčová.

Často velmi opomíjenou kapitolou je dostupné bezbariérové bydlení, které je klíčové zejména pro rodiny s dětmi s těžkým postižením.

Velkým problémem klientů rané péče je věková hranice služby do 7 let věku dítěte. Ve většině případů pak zůstávají klienti bez pomoci jakékoliv sociální služby, organizace poskytující ranou péči většinou odkazují klienty alespoň na Speciálně pedagogické centrum.

„Funguje Speciálně pedagogické centrum, ale to je podpora při vzdělávání, nepomáhá v dalších oblastech. Škola se o rodinu starat nemůže, to je systémový problém. Přesně chybí služby nad 7 let. Raná péče obecně nemá návaznost.“ (výňatek ze skupinového rozhovoru s poskytovateli rané péče)

„Setkáváme se s tím, že se lidé ptají „kdo s námi bude?“. Je to kus života... 7 let... pracovníci rané péče jsou rodině blízcí apod. Snažíme se o jednorázové konzultace, když by rodiče potřebovali něco poradit.“ (výňatek ze skupinového rozhovoru s poskytovateli rané péče)

Po ukončení spolupráce s ranou péčí kvůli věku dítěte se rodiny často ocitají bez větší pomoci, například v oblasti školské docházky, komunikace se školami, ale například i půjčování pomůcek atd. V závislosti na typu postižení jsou další návazné sociální služby dostupné od různého věku. Na Domažlicku ale funguje pouze výše zmiňovaná organizace Centrum Ouško, která se zaměřuje děti od 1 do 15 let, v současné době se navíc ocitá ve finanční krizi. Poskytuje sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, jejichž cílem je umožnit dětem se zdravotním postižením zdokonalovat své dovednosti, poskytovat pomoc a podporu v oblasti jejich vzdělávání, rozvoje, pomoci s jejich začleněním do společnosti, být jejich oporou při hájení jejich práv, aktivně se podílet na smysluplném vyplnění jejich volného času a snažit se zabránit jejich vyloučení ze společnosti na základě hendikepu. Pro děti starší 15 let se zrakovým postižením funguje organizace Tyfloservis sídlící v Plzni, která ale, dle organizace Raná péče Kuk, z.ú., občas poskytne základní poradenství i mladším dětem.

4.7. Raná péče

Výše uvedené problematické situace se mohou částečně lišit v závislosti na konkrétním postižení dítěte (potažmo na cílové skupině konkrétní organizace). Klienti Centra pro dětský sluch Tamtam, které se specializuje na sluchová postižení, se v takové míře nepotýkají s problémem přijetí dětí do školy a absence odlehčovací služby či osobní asistence nemusí být takový problém. Naopak je ale velmi důležité včasné zachycení a řešení zdravotního problému dítěte, protože jinak zůstane dítě handicapované navždy (čemuž se dá v případě včasné pomoci zabránit), se sluchovými postiženími se navíc pojí finančně náročné kompenzační pomůcky (kochleární implantáty apod.). Organizace se tolik nepotýká s nedostatkem kapacit (a nemá čekatele na službu), protože někteří klienti přestávají zhruba ve 4 letech věku dítěte, kdy se dostane do integrace, službu potřebovat. Organizace má stále volnou kapacitu pro několik klientů v celém Plzeňském kraji, v rozhovoru ale uvedla, že: *„Kdyby o nás ale věděly všechny rodiny s dětmi se sluchovým postižením, tak bychom měli jednou tolik klientů“*. Raná péče Kuk, z.ú., která se specializuje na zrakové postižení, je v podobné situaci jako Centrum pro dětský sluch Tamtam, někteří klienti odchází ze služby dříve než ve věku 7 let dítěte. Kapacita organizace je ještě volná, zároveň se část úvazku podařilo vyčlenit na osvětlu a

informování o službě. Diakonie ČCE – středisko Praha má kapacity naplněné a několik klientů na čekací listině, to je dáno širším spektrem cílové skupiny. Kapacita Diakonie ČCE – středisko Praha byla v rámci projektu NROS rozšířena pro Plzeňský kraj o jednu poradkyni, je ale potřeba zajistit financování po skončení tohoto projektu. Organizace MCT CZ z.s. má kapacitu téměř naplněnou, pomalu narůstá počet klientů s poruchami autistického spektra.

Všechny organizace v rozhovoru uvedly, že jim postupně mírně narůstá počet klientů, v současné době v udržitelné míře, ale obecně se poskytovatelé domnívají, že do budoucna pravděpodobně stávající kapacity nebudou dostačující. Vzhledem k tomu, že je raná péče terénní a bezplatná, je její dostupnost pro všechny klienty dobrá. Jeden z problémů, se kterým se organizace potýkají (vyjma MCT CZ, z.s), vyplývá z jejich nadkrajové či krajské působnosti. Jak bylo již nastíněno výše, žádná z organizací nemá sídlo ani pobočku (detašované pracoviště) v Domažlickém regionu a působí v celém Plzeňském kraji (či dokonce ve více než jednom kraji), z čehož pramení jejich částečná „neviditelnost“ na lokální úrovni a velice složité získávání financí od obcí, organizace nemají kapacity na objížďení jednotlivých malých obcí, ať už jde o informování či žádosti o finanční spolupráci. Organizace MCT CZ, z.s. se snaží na lokální úrovni informovat o svých službách lékaře i obce, přesto se příliš nedaří navázat s nimi spolupráci.

„Je jedno, že každá obec chce všechno jinak a jindy (žádosti o dotace – pozn. realizátorů), ale když pak ještě neposkytnou žádné finance, tak je to nefér, mohli by přispívat na služby pro vlastní občany, ale starostové tomu nerozumí a tím nemají ani ochotu se podílet na financování. Nadace ale hodně pomáhají, od nich máme nějaký příjem, zbytek doplácí MPSV a kraje. Překvapivě jsou občas menší obce šetřejší než větší.“ (výňatek ze skupinového rozhovoru s poskytovateli rané péče)

5. Závěry

- ✓ Rodiny s dětmi se zdravotním postižením se od počátku narození dítěte potýkají s nedostatkem informací o tom, co mohou klienti využít, na koho se obrátit (o rané péči či dalších službách apod.). Pediatři (potažmo obecně zdravotnická zařízení, vyjma specializovaných lékařů a zařízení) nepředávají rodinám informace, případně bagatelizují či přehlíží zdravotní problémy dětí. Stejně tak nejsou dostatečně informované obce či sociální pracovníci na obcích, pro které může být složité orientovat se v problematice rané péče, potažmo v problematice zdravotního postižení dětí obecně. Špatná informovanost vede k tomu, že se rodinám dostává podpora sociálních služeb pozdě.
- ✓ Narození dítěte se zdravotním postižením sebou přináší velkou finanční zátěž. Matka musí opustit zaměstnání a rodina musí z vlastních zdrojů platit mnoho služeb, které nejsou hrazené ze státního rozpočtu, jsou odkázány na plat pouze jednoho rodiče, případně na příspěvek na péči, jehož výše ale bývá nejistá, či na finance z veřejných sbírek atd. Návrat matky do zaměstnání je zpravidla problematický, návrat do zaměstnání na plný úvazek není většinou vůbec možný.
- ✓ Běžné školy mají často negativní přístup k inkluzi a speciální zařízení, která zajišťují i povinnou školní docházku nejsou k dispozici, je problém do nich dítě pravidelně dovážet, nebo nemají volné kapacity. Speciální zařízení, které zajišťuje také svoz (nikoliv však každý den v týdnu), funguje pouze v Horšovském Týně, je ale vhodné zejména pro děti s lehčím postižením. Pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením je komplikované najít vhodnou školu či školku, přístup jednotlivých zařízení je otázkou individuálních přístupů pedagogů,

asistentů či ředitelů, rodiny musí často hledat jiná než spádová zařízení a děti do nich dovážet.

- ✓ Péče o dítě se zdravotním postižením je velice náročná a rodinám často chybí možnost odlehčení či sdílené péče. Příbuzní mohou mít z hlídání dítěte strach z důvodu handicapu a pečovatelé musí mít alespoň základní zdravotní kurz, aby mohli poskytovat specializovanou péči. Dle poskytovatelů rané péče i klientů v regionu chybí služby osobní asistence či odlehčovací služby (pobytové, terénní), případně pečovatelské služby, které by mohly pomáhat s péčí o dítě.
- ✓ Mnoho informací získávají rodiny s dětmi se zdravotním postižením také od ostatních rodin v podobné situaci. Předávání kontaktů probíhá na základě oboustranného souhlasu přes organizace poskytující ranou péči. V domažlickém regionu funguje setkávání rodin s dětmi se zdravotním (zejména mentálním) postižením. Některé rodiny by ale ocenily možnost setkávat se na jednom místě s dalšími rodinami v podobné situaci.
- ✓ Rodiny s dětmi se zdravotním postižením se po 7 roce věku dítěte ocitají bez další pomoci jakékoliv sociální služby, mohou využít pomoc Speciálně pedagogického centra, které je ale orientované pouze na podporu ve vzdělávání. V regionu působí pouze organizace UCHO z.s., Centrum Ouško, která se zaměřuje na děti od 1 do 15 let.
- ✓ Výše uvedené problematkové situace se mohou lišit v závislosti na charakteru postižení dítěte, například rodiny s dětmi pouze se sluchovým postižením nemusí mít takové problémy s hledáním předškolního či školního zařízení, případně pro ně nemusí být tak problematková nedostupnost osobní asistence.
- ✓ Všechny organizace poskytující ranou péči vnímají mírný stabilní nárůst klientů, do budoucna se ale obávají stálého růstu, na který by nemusely stávající kapacity stačit. Zároveň se (vyjma MCT CZ, z. s.) potýkají s částečnou „neviditelností“ na lokální úrovni, která vyplývá z jejich krajské či nadkrajské působnosti. Všechny organizace se potýkají se složitým získáváním financí (nejen) od obcí (činnost UCHO, z.s., Centrum Ouško je díky nezařazení v základní Krajské síti poskytovatelů sociálních služeb v Plzeňském kraji aktuálně z finančních důvodů ohrožena zánikem) a častou neochotou obcí či lékařů spolupracovat.

6. Doporučení

Oblast informovanosti:

- ✓ Presentovat služby rané péče lékařům v regionu na jejich setkání.
- ✓ Informovat osobně o službě a potřebě finanční spoluúčasti zástupce obcí, z nichž pocházejí klienti služeb rané péče. Obecně ke krátkému seznámení starostů obcí se službou lze využít setkávání starostů v rámci mikroregionů či pod ORP (pokud by se uskutečnilo).
- ✓ V případě zájmu ze strany sociálních pracovníků OSVZ MěÚ Domažlice, MěÚ Pobežovice a MěÚ Kdyně a sociálních pracovníků poskytovatelů souvisejících soc. služeb uspořádat informační seminář, kde je blíže seznámit s problematikou zdravotních postižení a handicapů u dětí a se službami rané péče.
- ✓ Umožnit sociálním pracovníkům obecních úřadů v případě zájmu vzdělávat se v oblasti zdravotního postižení dětí (vývojových poruch dětí, kombinovaných postižení apod.).

- ✓ O službách rané péče informovat širokou veřejnost prostřednictvím obecních zpravodajů. Seznam zpravodajů (s kontakty) využívaných v rámci komunitního plánování sociálních služeb je k dispozici na OSVZ MěÚ Domažlice.
- ✓ Informovat o problematice zajištění rané péče také na krajské úrovni a projednat možnosti, jak řešit informovanost a zapojení obcí (jejich finanční spoluúčast) také z krajské úrovně.

Oblast sdílení informací a zkušeností a setkávání pečujících:

- ✓ Dle zájmu ze strany rodin se zdravotně postiženými dětmi a dle možností realizátora (UCHO, z.s, Centrum Ouško, Kdyně) pokračovat v pořádání Kolaboratoria, případně informovat rodiny o možnostech účasti na setkáních.
- ✓ Zvážit, v případě zájmu rodin, možnost zajištění prostoru pro setkávání rodin s dětmi se zdravotním postižením v novém komunitním centru v budově bývalého pivovaru v Domažlicích.

Oblast zajištění potřebné péče a podpory:

- ✓ Uskutečnit setkání s místními pečovatelskými službami a projednat možnosti a bariéry pro poskytování služeb rodinám s dětmi se zdravotním handicapem. Případně blíže specifikovat zájem rodin o osobní asistenci či terénní odlehčovací službu a v případě zájmu hledat možnosti jejich zajištění v regionu.
- ✓ Udržení kapacity služeb SAS pro seniory a OZP Centra Ouško, která jako jediná v regionu svou působností navazuje na ranou péči.
- ✓ Zajistit v Plzeňském kraji pobytovou odlehčovací službu pro děti se zdravotním postižením.
- ✓ Zajistit v Plzeňském kraji službu pro pečovanou osobu v případě krizové situace nemohoucnosti pečující osoby.
- ✓ Dále blíže definovat a specifikovat chybějící služby pro rodiny se zdravotně postiženými dětmi ve věku od 7 let (např. denní stacionář) a hledat možnosti jejich zajištění v regionu.

Oblast vzdělávání dětí se zdravotním postižením:

- ✓ Problematiku inkluzivního vzdělávání v regionu a přístupu k němu je žádoucí přenést do procesu tvorby Místních akčních plánů rozvoje vzdělávání, které v SO ORP Domažlice i Horšovský Týn realizuje MAS Český les, z. s.
- ✓ Případně uspořádat užší setkání k problematice inkluze a přístupu k němu v rámci komunitního plánování sociálních služeb spolu s dalšími organizacemi jako např. Člověk v tísni, Diakonie Západ, Pedagogicko-psychologická poradna, speciálně pedagogická centra a dalšími a blíže projednat nedostatky a potřeby, které poté přenést do tvorby místního akčního plánu rozvoje vzdělávání.