



Jan Paleček

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

STŘEDISKO NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČE, spolek

Praha

2018

Tato analýza byla vydána v rámci projektu „Centrum podpory náhradní rodinné péče II“ díky finanční podpoře Nadace Sirius. Více informací o projektu a dalších publikacích naleznete na www.nahradnirodina.cz a www.centrumpodpory.cz.

Děkuji především všem účastníkům výzkumných rozhovorů. Bez jejich ochoty podělit se o svoje zkušenosti by tato studie nebyla možná. Franku Henschelovi a Victorii Shmidt patří můj dík za pomoc s přístupem k některým dobovým pramenům. Janu Klusáčkovi z organizace Lumos děkuji za pomoc se získáním a interpretací statistických dat o dětech s postižením v různých formách náhradní péče. Nadaci Sirius děkujeme za finanční a dlouhodobou podporu aktivit směřujících ke zlepšení péče o ohrožené děti v České republice.

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

© **Mgr. Jan Paleček**

© STŘEDISKO NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČE, spolek, Praha 2018

Vydalo STŘEDISKO NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČE, spolek

Jelení 91, 118 00 Praha 1

info@nahradnirodina.cz

www.nahradnirodina.cz

Odborná garantka: PhDr. Věduna Bubleová

Jazyková korektura: Zuzana Straková

Obsah

Úvod	4
1. Zdroje, data, metodologie.....	6
2. Vývoj péče o děti s postižením.....	7
2.1 Chudinská péče a péče o děti.....	7
2.2 Počátky specializované péče o děti s postižením.....	9
2.3 Rozvoj ústavní péče o děti s postižením	10
2.4 Péče o děti s postižením v prvorepublikovém Československu.....	12
2.5 Péče o děti s postižením po roce 1945	13
3. Data o dětech s postižením v péči v poslední době	19
3.1 Ústavní péče (sociální služby).....	19
3.2 Ústavní péče (školská zařízení).....	19
3.3 Dětské domovy pro děti do 3 let (zdravotnická zařízení)	21
3.4 Náhradní rodinná péče.....	21
4. Biologické rodiny dětí s postižením.....	23
4.1 Podpora biologických rodin.....	23
4.2 Finanční podpora biologických rodin	27
5. Hranice zvladatelnosti péče v rodině	31
5.1 Pro jaké děti už rodinná péče není vhodná?.....	31
5.2 Sdílení péče mezi různými subjekty	34
6. Náhradní rodinná péče o děti s postižením	39
6.1 Posuzování a příprava náhradních rodičů	39
6.2 Odměňování náhradních rodin	40
6.3 Podpora náhradních rodin	44
6.4 Specializovaná pěstounská péče	48
7. Závěr.....	50
Použité zdroje.....	52

Úvod

V této práci je používán termín postižení (zdravotní znevýhodnění, zdravotní postižení) v širokém smyslu:

„Dítě [...] by mělo být považováno za osobu s postižením, pokud má speciální potřeby v oblasti zdraví, vzdělávání nebo tělesného, rozumového, emočního, sociálního či behaviorálního vývoje, a to z důvodu:

- mnohonásobných a komplexních zdravotních potřeb či chronické nemoci;
- smyslového postižení, jako je ztráta sluchu, zrakové postižení či hluchoslepost;
- závažných a chronických potíží v učení;
- tělesného postižení;
- poruch autistického spektra;
- závažných poruch komunikace;
- výrazného vývojového opoždění“ (Wilkins 2015: 11).

Otázce náhradní péče – včetně péče náhradní rodinné – o děti se specifickými potřebami (mezi něž patří i děti s postižením) se v poslední době důkladně a podrobně věnovala analýza Institutu projektového řízení v rámci projektu Ministerstva práce a sociálních věcí¹ (2017a). Téma této studie je obdobné. Liší se však akcent, který je na zkoumání náhradní rodinné péče o děti s postižením kladen. V otázce náhradní rodinné péče klade tato studie důraz primárně na to, že jde o péči *rodinnou*, až poté na to, že rodinná péče může být i *náhradní*. Do perspektivy studie se tak spolu s rodinami náhradními dostaly biologické rodiny stejně jako různé systémy (sociální služby, zdravotní péče, sociálně-právní ochrana), které *všem* rodinám s postiženými dětmi mohou (a někdy také nemohou) v různých situacích pomáhat.

Výhodou tohoto přístupu je to, že umožňuje vidět nejen silné a slabé stránky systému péčovské péče, ale i silné a slabé stránky systému podpory biologických rodin. A především umožňuje uvažovat o spojitostech jednoho s druhým. Hlavní otázkou, která stojí za snahou celého projektu Střediska náhradní rodinné péče, je totiž otázka, jak zajistit, aby děti (včetně dětí s postižením) nemusely žít v prostředí ústavů a mohly vyrůstat v rodinách. Téma fungování náhradní rodinné péče pro děti s postižením je jen podotázkou tohoto hlavního tématu. A jak ukazují zkušenosti z jiných zemí, deinstitucionalizace péče o děti s postižením neprobíhá primárně díky rozvoji péčovské péče, ale především díky podpoře a normalizaci života rodin, do nichž se dítě s postižením narodilo.

Náhradní rodinná péče je nicméně důležitým tématem, protože pravděpodobně vždy budou existovat děti, které nemohou vyrůstat ve vlastní rodině. Širší pohled na náhradní *rodinnou* péči ale ukazuje, že podstatná je otázka, jak funguje *podpora pro rodiny* (ať už vlastní, či

¹ Projekt „Systémový rozvoj a podpora nástrojů sociálně-právní ochrany dětí“, číslo projektu CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_017/0001687.

náhradní), v nichž vyrůstají děti s postižením. Perspektiva, která umožňuje vidět obojí současně, přináší podněty pro obě oblasti, pro oblast náhradní rodinné péče i pro sféru podpory péče v biologické rodině.

Mapování situace v České republice bylo provedeno v rámci projektu „Centrum podpory náhradní rodinné péče II“, společně se zkoumáním náhradní péče o děti s postižením v Anglii a Dánsku (Paleček, Kocman 2018) a v Rakousku (Henschel 2018).

1. Zdroje, data, metodologie

Při mapování vývoje náhradní péče o děti s postižením v českých zemích jsem vycházel zejména z prací z oboru historie, speciální pedagogiky či sociální práce, které se tak či onak zabývají různými druhy sociálních politik i v historickém ohledu. Jen některé z nich se však týkají přímo péče o děti, a zcela výjimečné jsou tyto studie vztaženy k vývoji péče o děti s postižením. Využíval jsem také do jisté míry dobových pramenů.

Dalšími zdroji pro analýzu vývoje a současné situace byla data o péči o děti z ročenek několika ministerstev (práce a sociálních věcí, školství, zdravotnictví), novinové články, strategické vládní dokumenty, zákonné normy či nedávné studie stavu sociálně-právní ochrany dětí a sociálních služeb.

Podstatným zdrojem dat pro kvalitativní analýzu byly polostrukturované individuální i skupinové rozhovory s různými aktéry péče o děti s postižením, vedené s pomocí předem připravených otázek, ale také reagující na vývoj a dynamiku rozhovoru samotného. S jedním z respondentů jsem vedl rozhovor dvakrát, protože se v průběhu analýzy objevily další otázky. Rozhovory přinesly vhled do praktických otázek péče o děti s postižením jak v biologických, tak v náhradních rodinách, i vhled do systémových souvislostí této péče. Celkem se v rámci výzkumu uskutečnilo 16 rozhovorů (od konce roku 2016 do začátku 2018), a to celkem s 21 osobami. Šlo o soudkyni, sociální pracovníky z orgánů sociálně-právní ochrany dětí, sociální pracovníky z neziskových organizací zabývajících se náhradní rodinnou péčí, z porodnice, dále o zdravotní a sociální pracovníky dětského domova pro děti do 3 let, pěstounku a také o rodiče dětí s postižením. Jednou cituji rozhovor s pracovnící OSPOD z jiného výzkumu, jednou uvádím citaci z neformálního nenahrávaného rozhovoru se sociální pracovnící neziskové organizace a v jednom případě odkazují také na informace z rozhovoru vedeného nikoli v rámci výzkumu, ale při příležitosti supervize pracovníků místního orgánu sociálně-právní ochrany dětí.

Výzkumné rozhovory byly nahrávány na diktafon a přepsány. Účastníci výzkumu dostali informaci o cíli výzkumu a podepsali informovaný souhlas s rozhovorem a jeho využitím. Informovaný souhlas obsahuje mimo jiné závazek řešitele studie chránit soukromí účastníků. Všechna vlastní či místní jména uvedená v rozhovorech tak byla změněna, případně nahrazena obecným označením. Mluvčí jsou v textu anonymizováni – v ukázkách z rozhovorů vystupují pouze ve své roli (nebo v jedné ze svých rolí) – například jako „pracovnice neziskové organizace“ apod. Citace z rozhovorů jsou přepsány do spisovné češtiny a někdy i formulačně upraveny tak, aby byly při četbě snáze srozumitelné.

Při práci s nahrávkami a texty jsem používal program pro kvalitativní analýzu dat Atlas.ti.

2. Vývoj péče o děti s postižením

2.1 Chudinská péče a péče o děti

Náhradní péče o děti se v českých zemích vyvíjela v sepětí s chudinskou péčí, zprvu poskytovanou církevními dobročinnými institucemi. Od středověku vznikající špitály poskytovaly vedle své hlavní náplně – tedy péče o chudé nemocné – i péči osobám přestárlým a invalidním, ale rovněž péči osiřelým dětem (Hlavačka, Cibulka et al. 2015: 229). Na péči o děti se do značné míry zaměřoval „Vlašský špitál“ na Malé Straně v Praze (Svobodný, Hlaváčková 1999: 39).² Jak uvádí Katovská na příkladu špitálu sv. Pavla v Praze, někdy šlo i o děti slabomyslné (Katovská 2008: 52). Od josefínských reforem na konci 18. století se soukromé a církevní dobročinné aktivity pro chudé stávaly předmětem regulací státu. Staré instituce – především od středověku či raného novověku existující špitály – se rušily a zakládaly se nové. Přestože byly různé instituce chudinské péče zřizovány soukromými společnostmi, za Josefa II. v osmdesátých letech 18. století začal chudinskou péči garantovat stát a v letech 1817–1819 rozhodla rakouská vláda dvorskými dekrety, že ústavy pro duševně choré, porodnice, nalezince a sirotčince mají být považovány za státní ústavy, jejichž náklady budou kryty státní pokladnou, pokud nebudou stačit jejich vlastní fondy. Povinnosti pečovat o chudé se ale postupně ujímaly obce, od čtyřicátých let 19. století to také bylo jejich zákonnou povinností, svázanou s domovským právem. Protože ale obce nebyly s to potřebnou péči financovat, zajišťovaly ji rovněž okresy a jednotlivé země, často ale s využitím soukromých, spolkových či církevních dobročinných aktivit. Až do rozpadu monarchie tak byla chudinská péče kombinací soukromých aktivit a veřejných opatření (Hlavačka, Cibulka et al. 2015).³

Reformy císaře Josefa II. zahrnovaly i opatření pro děti: měly vznikat nalezince a sirotčince. Josef II. po svém nástupu v roce 1781 nařídil české vládě, aby se v Praze nově vybudovaly „pro zaopatření chudých dětí nalezinec a sirotčinec, pro těhotné ženy porodnice, pro nemocné nemocnice a pro choromyslné blázinec“ (Obec Pražská 1891: 8). Všechny dosavadní špitály a zaopatřovací ústavy měly být zrušeny a z prodeje či pronájmu takto uvolněných nemovitostí měl být vytvořen nadační fond, který měl financovat nové instituce. K tomu skutečně došlo a vznikl tak fond světských nadání pro financování nových veřejných dobročinných ústavů. Kromě toho vznikl také tzv. chudinský ústav – ten zajišťoval

² Již tehdy bylo ale běžné, že špitál zajišťoval malým dětem péči kojných a pěstounů v náhradních rodinách a později je posílal do služby nebo do učení. Ve špitále tak žily hlavně děti školního věku (Svobodný, Hlaváčková 1999: 40).

³ I později, v meziválečném Československu, měla chudinská a sociální péče dvě složky – dobrovolnou a byrokratickou, přičemž obě byly začleněny do centrálně řízeného systému (Hlavačka, Cibulka et al. 2015: 10). V Československu se ale setkaly dvě odlišné právní tradice v péči o dítě. Zatímco v českých zemích a na Moravě s tradicí práva rakouského byla péče o děti v rukou obcí, okresů, zemí a dobročinných spolkových korporací, na Slovensku v souladu s uherskou právní tradicí byla péče o děti soustředěna do státních ústavních zařízení, které zřizoval a vydržoval stát a na které přispívaly obce (Kodymová 2013: 14).

almuženskou péči, tj. podporu chudině „podomní“, pohybující se mimo institucionální péči (Hlavačka, Cibulka et al. 2015: 234). V Praze však vznikl první obecní sirotčinec až v roce 1875. Do té doby byly děti, o něž nemohla pečovat rodina vlastní, předávány do náhradních rodin na venkově. Organizování náhradní rodinné péče nemuselo přitom být vedeno jen pragmatickou snahou poradit si bez sirotčince, který se nepodařilo vybudovat, mohlo být motivováno i dobovým odborným pohledem na užitečnost výchovy v rodině v porovnání s výchovou v ústavu (Hlavačka, Cibulka et al. 2015: 235). Dokonce i po vzniku městského sirotčince zůstávala rodinná výchova v rámci městské chudinské péče o sirotky prioritou (Hlavačka, Cibulka et al. 2015: 280). Děti byly ovšem umísťovány například i do pražského chorobince na Karlově. Po otevření tohoto ústavu v roce 1789 v něm bylo kromě 277 dospělých (většinou žen) i 25 dětí. Chorobinec obývaly chudé osoby „stižené nevyléčitelnými, ale také odpor a hnus vzbuzujícími chorobami“ a „mrzáci všeho druhu“ (Svobodný, Hlaváčková 1999: 53–54). Lze tedy předpokládat, že v chorobinci se ocitaly i děti s různými druhy zdravotního znevýhodnění. V Praze byla otevřena v roce 1790 rovněž všeobecná nemocnice a v rámci ní i ústav pro choromyslné (Svobodný, Hlaváčková 1999: 58–61). I do ústavu pro choromyslné byly přijímány děti – v roce 1834 např. bylo do ústavu přijato jedno dítě mladší 10 let a 13 osob ve věku 11 až 20 let (Kneidl 1926: 23). V Brně byl v roce 1786 na základě dvorského dekretu uveden do provozu všeobecný zaopatřovací ústav ve svatoanenském klášteře. Sloužil pro nemocné, rodičky, sirotky a nalezence (Hlavačka, Cibulka et al. 2015: 322).

Domovský zákon z roku 1863 výslovně uložil povinnost starat se o výchovu dětí (v rámci chudinské péče) obcím, v nichž mají potřební chudí domovské právo.

„Chudinské opatření, k němuž jest obec povinna, omezuje se na poskytnutí nutné výživy a na ošetřování v případě nemoci. Chudinské opatření dítek obsahuje také péči o jejich vychování“ (zákon č. 105/1863: § 24).

Povinnost obce starat se o svoje chudé včetně dětí tak byla svázána s domovským právem a určovala princip financování péče. Chudinský zákon pak s odvoláním na tuto povinnost dále upřesnil:

„Jsou-li v obci chudé děti osiřelé neb jinak opuštěné, povinna jest obec o to péči míti, aby byly vychovány a staly se spůsobilými k výdělku“ (zákon č. 59/1868: § 13).

Okresním zastupitelstvům náležela povinnost „přihlížeti k tomu, aby se zřizovaly a chovaly okresní ústavy pro ošetřování nemocných, pro zaopatřování a zaměstnávání chudých, pro napravení mládeže zanedbané a pro napomáhání jiným účelům dobročinným“ (zákon č. 59/1868: § 27). Pokud by náklady na zřízení ústavu převyšovaly možnosti okresu, mělo by jej zřídit zemské zastupitelství, pokud se ukáže, že jde o „společnou potřebu zemskou“ (zákon č. 59/1868: § 28).

2.2 Počátky specializované péče o děti s postižením

Specializované výchovné instituce pro děti s postižením vznikaly nejprve pro děti se smyslovými omezeními: v roce 1786 byl v Praze založen ústav pro hluchoněmé děti a roku 1807 slepecký ústav pro děti nevidomé. V Brně byl ústav hluchoněmých otevřen v roce 1832 a ústav pro slepé pak v r. 1847. V roce 1871 byl v Praze otevřen první ústav pro „idioty“ – Ernestinum (původně s názvem „Hephata“), založený z popudu lékaře a učitele Karla Slavoje Amerlinga, který byl až do své smrti v roce 1884 jeho ředitelem. Rudolf Jedlička založil roku 1913 v Praze Jedličkův ústav pro tělesně postiženou mládež (Titzl 2000; Černá et al. 2015; Hlavačka, Cibulka et al. 2015). Další ústavy pro „slabomyslné“ děti a mládež vznikaly postupně ve 20. století jak za Rakouska-Uherska, tak v prvorepublikovém Československu (Zeman 1939). Říšský zákon o školách obecných z roku 1869 a jeho novela v roce 1883 upravily podmínky pro vzdělávání dětí s postižením (Eisová 1983: 3–4). Victoria Shmidt uvádí, že existovaly rovněž speciální internátní školy, v Praze jich na konci sedmdesátých let 19. století bylo více než 10, v Brně v roce 1900 již více než 20 (Shmidt 2012: 72). Od poloviny 19. století vznikala i zařízení usilující o nápravu zanedbaných dětí, tzv. vychovatelny. Chlapecká vychovatelna v Hradci Králové, otevřená v roce 1910, byla jako jediná určena vedle dětí zanedbaných i pro děti „lehce abnormální“ ve věku 8 až 14 let, při vychovatelně byla pro tyto děti s různými druhy mentálního i tělesného postižení zřízena také pomocná škola (Halířová 2011: 168–171).

Když Amerling založil první „ústav pro idioty“ v Čechách, byl veden snahou poskytnout jim co nejlepší výchovné a vzdělávací prostředí (Černá et al. 2015: 33). Nic takového pro děti s postižením do té doby neexistovalo. Dokonce i v celém Rakousku šlo o ojedinělou instituci: v roce 1856 byl sice u Vídně na Liesingském zámku otevřen „ústav pro idioty“, ten však byl po několika letech zavřen (Amerling 1998: 117). Postupně se rozvíjející specializovaná péče o děti s postižením tedy směřovala k tomu, aby se pro ně vytvářelo speciální – ať už vzdělávací, či výchovné – prostředí, oddělené od vzdělávání a výchovy nepostižených dětí (Eisová 1983: 4), ale i oddělené od jejich vlastních rodin. Amerling argumentoval, že pro rodiče je výchova „idiotů“ obtížná a nevládají ji a že jí nerozumí ani jejich širší okolí, tudíž „nezbývá než umístit takové děti v nějakém ústavu idiotů“ (Amerling 1998: 40). V ústavu tudíž nežily jen děti chudé a osiřelé, ale i děti majetných rodičů. Alena Eisová (1983: 3) dokonce zmiňuje, že zařízení sloužilo především dětem z takových rodin. Ty měly v ústavu separátní bydlení a vlastní vychovatele (Amerling 1998: 42). Amerlingovy kazuistiky uvedené v jeho publikaci ukazují řadu případů dětí, které přišly do ústavu z vlastních rodin, pocházejících dokonce z různých částí monarchie, nejen z českých zemí (Amerling 1998: 96-105). Nešlo tedy vždy o uplatňování chudinského principu založeného na příslušnosti k domovské obci, ale nejspíš i o vyhledávání specializované péče rodiči, kteří se snažili zajistit pomoc pro svoje dítě i pro sebe. Zároveň však nemělo být umístění do ústavu definitivním řešením, protože dítě by se mělo vrátit „po 5–6letém ústavním pobytu buď (...) do zlepšené otcovské péče“, nebo by se

pro ně mělo „najít obстойné ubytování v řemeslnické dílně nějakého laskavého mistra“ (Amerling 1998: 40).⁴ Stručně řečeno, první „ústav pro idioty“ nebyl sirotčincem specializovaným na výchovu sirotků – „idiotů“, ale byl ústavem specializovaným na výchovu a vzdělávání „idiotů“, z nichž někteří byli sirotci. A jako takový neposkytoval jen náhradní výchovu pro děti bez rodičů, ale především specializovanou péči pro (řečeno dnešní terminologií) děti se speciálními potřebami, s nimiž si v dané situaci jejich vlastní rodina nedovedla poradit, nebo doufala, že si s nimi v ústavu poradí lépe. Od počátků péče o děti s postižením se tak ukazuje, že i když podléhala chudinskému zákonodárství a nepochybně sloužila i jako náhradní péče pro sirotky a nalezené, současně byla jejím smyslem jak konkurence, tak úleva rodinám.⁵

2.3 Rozvoj ústavní péče o děti s postižením

Vedle ústavní péče pro chudé osiřelé a opuštěné děti však existovala i péče náhradní rodinná. Již v 16. století byli sirotci v rámci tzv. stavění před vrchností přidělováni do péče jednotlivých rolníků (Halířová 2011: 152). V 19. století se pěstounská péče vyvinula z funkce kojných, k nimž byly dávány do péče děti z nalezců. Pěstounky, většinou ženy z venkova, se mohly starat o děti až do 6 let jejich věku (před rokem 1872 i déle) a byly placeny nalezcem. Poté jim přestala být vyplácena odměna a mohly dítě vrátit do ústavu. Dítě bylo posléze odesláno do domovské obce, kde mohlo žít (na náklady obce) v další pěstounské rodině nebo v obecní pastoušce, případně skončilo u žebroty (Bubleová, Matějček 1999; Halířová 2011). Je otázkou, zda se do pěstounské péče dostávaly i děti s postižením, nebo jestli, pokud se postižení projevilo během vývoje dítěte, o něj byly pěstounky nadále ochotny a schopny pečovat. Motivace pěstounů byla především ekonomická – jednak dostávaly odměnu a jednak dítě mělo vypomáhat v hospodářství pěstounů. Nemocné a slabé děti nalezince pěstounům vůbec nesvěřovaly (Halířová 2011: 125). Děti s postižením tak pravděpodobně žily především ve vlastních rodinách, případně se dostávaly do sirotčinců, chorobinců a blázinců, nikoli však do péče pěstounské.⁶

Pro děti „blbé“ měla být ústavní péče tím nejvhodnějším řešením, jak ukazuje vyjádření učitele Josefa Šauera v jeho spisu „Pedagogická cesta po Švýcarsku“ z roku 1882:

„Možno-li, aby dítko blbé přivedeno bylo na jakýs takýs stupeň duševné dospělosti, možno jen při laskavém a bedlivém ošetřování a vedení, které nejspíše ještě možno

⁴ Amerling chtěl také po vzoru opatrovnických rodin pro duševně nemocné v belgickém Geelu založit něco podobného v Čechách pro opatrovance svého ústavu a obecně pro osoby s postižením, protože měl za to, že tito lidé nepatří do kasárensky působících blázinců (Černá et al. 2015: 33).

⁵ Ostatně toto do jisté míry někdy platilo i o chudinské péči o děti, která měla být primárně určena dětem bez rodiny. Ukazuje to příklad pražského sirotčince, kam se od roku 1886 mohly dostávat rovněž děti ze zámožných rodin (Hlavačka Cibulka 2015: 281). A v novodobé historii se podobná věc opakovala i v 60. letech u nás (Paleček 2017: 8–9) či např. v Dánsku (Paleček 2018: 54).

⁶ Toto téma by ovšem zasluhovalo další výzkum.

v ústavě; ovšem nezbytno, aby při vychovávacím ústavě bylo zároveň oddělení zaopatřovací, kde by ti, jež k jakés samostatnosti přivésti nelze, dobře byli uschováni“ (citováno v Černá et al. 2015: 38).

A podobný pohled měl i právník Jan Kapras, který v roce 1899 ve svém „Stručném nástinu vad dětských“ napsal, že „pro děti idiotické nelze zařídit nic víc než azyly, kdež do smrti živoří“ (citováno v Černá et al. 2015: 39).

Étos specializované péče o slabomyslné děti byl spojen s ochranou jich samotných, protože „samy zůstávajíce bez potřebné výchovy pro život, trpí velice“, „snášejí život plný svízelů“ a jsou ti „nejubožší z ubohých“ (Prvý český sjezd pro péči o slabomyslné a školství pomocné 1909: 4). Ústavy měly poskytovat kvalitativně vyšší péči. Měly být alternativou k zanedbání v rodině, která není schopna jim poskytnout podmínky pro náležitý vývoj, a ještě více měly být alternativou vůči umístování slabomyslných do nevhodné péče blázců spolu s choromyslnými. Na prvním českém sjezdu pro péči o slabomyslné a školství pomocné v roce 1909 se takto vyjádřil psycholog František Čáda:

„Při nejlepších citech a podnětech rodina většinou není schopna pomoci idiotovi. Nemluvíme o těžších druzích idiotismu, které vyžadují zvláštního dozoru neb ošetřování. Rodina bezděčně odlučuje takové děti od sebe a není-li speciálních ústavů, idioti se dostávají do ústavů určených pro choromyslné. Jaký je tu však osud idiotův? Podle obecného přesvědčení lékařů specialistů umístění idiota mezi choromyslné je velice smutná věc. Hrozí-li idiotům, kteří zůstávají v rodině, nebezpečí, že budou zanedbáni, že nedostanou náležitého vývoje, pobyt mezi choromyslnými je pro ně mnohem zhoubnější“ (Čáda 1909: 31).⁷

A proto „pouze ústav speciálně zřízený může dáti idiotovi náležitého vychování a může ho zachrániti od rozumového a mravního úpadku“ (Čáda 1909: 31).

Ochrana a záchrana dětí s postižením však měla být zároveň ochranou okolí před nimi samotnými, protože jsou „na obtíž rodinám, obcím, okresům, zemím“ a „v obecných školách překážejí náležitě výchově dětí normálních (...) a jsou pro společnost ztraceny“. Teprve „v řádných ústavech a dobrých pomocných školách“ lze z „individuí mnohdy nebezpečných, vlastní obživy neschopných (...) vychovati lidské společnosti pracovníky, kteří jsou s to, aby užitečnou práci konali“ (Prvý český sjezd pro péči o slabomyslné a školství pomocné 1909: 4).

⁷ V ústavu pro choromyslné v Opařanech stoupal počet přijatých dětí natolik, že byl ve dvacátých letech 20. století přeměněn na ústav pro slabomyslné děti, přičemž „bylo nutno přihlížeti též k tomu, že dítěti slabomyslnému nutno poskytnouti nejen léčení a všeobecnou výchovu, nýbrž také vyučování literní, po případě i řemeslné“ (Urban 1926: 154).

2.4 Péče o děti s postižením v prvorepublikovém Československu

Upřednostňování ústavní péče o „abnormální“ děti trvalo i po první světové válce. I v prvorepublikovém Československu měly být ústavy pro děti s postižením tím nejlepším řešením, navzdory tomu, že náhradní rodinná péče o děti (jak pěstounská, tak osvojitelská) zaznamenávala značný rozvoj. Podobně jako za Rakouska-Uherska existovala pěstounská péče nalezenecká, v jejímž rámci vyrůstalo dítě z nalezince do 10, později až do 16 let věku v pěstounské rodině, aby se pak do ústavu zase vrátilo. Dohled nad pěstounskou péčí v tomto případě vykonávaly ústavy v rámci tzv. ústavního poručenství. Vedle toho však vznikla ještě pěstounská péče řízená a kontrolovaná tzv. okresními péčemi o mládež. Tyto organizace spravovaly rovněž další formu pěstounské péče v tzv. koloniích, tj. v náhradních rodinách žijících v sousedství v jedné obci či v několika blízkých obcích, případně v rámci okresu. Pěstounská péče se někdy ustavovala i na základě soukromé dohody mezi rodiči dítěte a pěstouny; těchto případů však nebylo mnoho (Haberlová, Bubleová 1992; Bubleová, Matějček 1999). Např. v roce 1932 zajišťovali pěstouni řízení okresními péčemi o mládež péči 15 549 dětem (Dunovský 1969: 652). Přístup sociálně-právní ochrany k umisťování dětí s postižením do rodin byl však navzdory tomuto vývoji negativní. Jak uvádí Shmidt (2012: 75), za první republiky měla rodina sloužit k výchově zdravých dětí a občanů společnosti, nikoli ztrácet čas výchovou dětí s údajně neřešitelnými problémy. Děti s postižením byly považovány za nevhodné pro pěstounskou péči a hlavní volbou pro ně byly ústavy.

Josef Zeman v roce 1928 uváděl v časopise „Úchylná mládež“, že v Československu tehdy existovalo 21 „ústavů pro výchovu dětí slabomyslných“ a 14 ústavů pro děti „tělesně vadné“ (Zeman 1928: 206). Podle statistické ročenky chodilo např. ve školním roce 1931/32 do škol při ústavech „pro defektní děti“ 402 dětí z 9 ústavů pro „duševně vadné“, 901 dětí z 10 ústavů pro „zmrzačené“, dále 1 733 dětí z 18 ústavů pro „hluchoněmé“ a 294 z 6 „ústavů pro slepé“ (Statistická ročenka Republiky Československé 1934: 238). V roce 1939 Josef Zeman ve svém výčtu ústavů pro „slabomyslné“ děti vyjmenoval 20 ústavů v celém Československu: v Čechách 7 ústavů včetně Ernestina, na Moravě 8, na Slovensku 4 a na Podkarpatské Rusi 1. Vedle toho existovaly v Čechách a na Moravě 4 ústavy pro epileptiky (Zeman 1939: 27–30). Počet dětí umisťovaných do ústavů pro děti s nějakým typem postižení se až do 40. let podstatně neměnil (Shmidt 2012: 75), přestože pěstounská péče se celkově rozvíjela.

Na oddělování dětí s postižením od „zdravé“ populace měla vliv i debata a působení českých eugeniků, kteří přímo ovlivňovali zákonodárství, instituce, služby i vzdělávání profesionálů (Shmidt 2015: 32). Přestože se česká eugenika vymezovala vůči německému konceptu rasové hygieny, čeští zastánci tzv. selektivní (nebo také negativní) eugeniky debatovali o potřebě sterilizací a izolace osob s postižením (Šimůnek 2007; 2012; Mužáková 2013). Sterilizace měla být preferovanou alternativou, protože by umožnila lidem s postižením žít mezi

ostatními lidmi, aniž by byli hrozbou pro národní zdraví (Shmidt 2015: 30). V roce 1937 předložila dokonce Česká eugenická společnost Ministerstvu veřejného zdravotnictví a tělesné výchovy „Memorandum k otázce eugenické sterilizace“, které navrhovalo uzákonění sterilizace pro čtyři skupiny osob, přičemž lidé s „dědičnou slabomyslností“ byli na prvním místě. Zákon nicméně nakonec nevznikl – na rozdíl od řady dalších zemí, kde se stala sterilizace legálním postupem (Šimůnek 2012).⁸ Asimilativní eugenici se oproti tomu soustřeďovali na prevenci, na zlepšování životních podmínek populace, na ochranu matek a dětí (Shmidt 2015: 30). Shmidt (2015: 32) ovšem poznamenává, že ani zaměření asimilativních eugeniků na externí nedědičné faktory ovlivňující zdravotní stav populace nijak zvlášť nepřispělo k tomu, aby praxe zacházení s dětmi s postižením byla méně selektivní. S přispěním výzkumů České eugenické společnosti se do běžného přístupu k výchově „úchylných“ dětí dostal předpoklad, že mezi fyzickým/mentálním postižením a úchylným chováním existuje těsná spojitost, stejně jako se posiloval předpoklad, že rodiče „úchylných“ dětí je nejsou schopni vychovávat a že pro jejich převýchovu jsou nezbytné instituce a profesionálové (Shmidt 2015: 32). Eugenici tak pomáhali v meziválečném období vybudovat systém institucí zaměřených na poskytování péče lidem s postižením a na jejich kontrolu, což zároveň vedlo ke značnému rozvoji ústavní péče pro „úchylné“ děti (včetně dětí s postižením), která měla být hlavní odpovědí na neschopnost rodin se o tyto děti starat (Shmidt 2015: 36).

2.5 Péče o děti s postižením po roce 1945

Po druhé světové válce českoslovenští odborníci dál rozvíjeli myšlenku profesionální výchovy dětí s postižením: funkce běžně náležející rodičovské péči měly – zvláště v případě dětí s mentálním postižením – přejít na pobytová zařízení. Kapacita zařízení pro děti s postižením však nestačila. Na místní orgány se obraceli rodiče dětí s postižením s požadavkem na umístění svých dětí do škol nebo do pobytových zařízení a na zřizování center denní péče, protože nebyli schopni se o tyto děti starat a současně pracovat. V roce 1947 některé okresy nabídly přeměnu zvláštních škol na internáty a více než 12 škol začalo fungovat jako pobytová zařízení, především v extrémně chudém Slezsku (Shmidt 2015: 45–49). V březnu 1947 došlo také k zestátnění všech církevních, soukromých a veřejných organizací péče o děti a mládež. Šlo o kojenecké ústavy, školky a zvláštní školy, o rehabilitační a pečovatelské domovy pro tělesně, duševně a smyslově postižené děti a o takzvané vychovatelny pro „obtížně vychovatelné“ děti a mladistvé. Pod správu ministerstva zdravotnictví přešla zařízení pro léčbu tělesně „defektních“ dětí. Pod ministerstvo školství se dostaly zvláštní

⁸ Zní to jako happy end, ale sterilizace lidí se zdravotním postižením si nakonec cestu do praxe našly, a to v socialistickém Československu; pokračovaly ale zřejmě ještě i po roce 1989. Byť probíhaly formálně v souladu s platným právem, fakticky k nim mohlo docházet proti vůli samotných žen zbavených způsobilosti k právním úkonům, protože k provedení sterilizace stačil souhlas opatrovníka. Prokazatelně nezákonně probíhaly sterilizace romských žen (Záhumenský 2011; ČTK 2013).

školy pro duševně, smyslově a tělesně „defektní“, popřípadě „obtížně vychovatelné“ děti a mladistvé. Péče o osoby školní docházky neschopné nebo doživotně odkázané na stálou pomoc druhých spadala do kompetencí ministerstva sociální péče (Henschel, Knapík, Franc 2018: 589–590).

Zatímco speciální školství a péče o děti s postižením měly být v prvních letech po roce 1945 důkazem zralosti národa schopného se o takové děti postarat, po komunistickém převratu v únoru 1948 se situace změnila. Ministerstvo zdravotnictví si stanovilo jako prioritu rozvoj porodní a poporodní péče a cíleně se snažilo o to, aby se dobře vybavené a opravené budovy speciálních škol, internátů a dalších zařízení pro děti s postižením začaly využívat jako porodnice – pro péči o matky a zdravé novorozence. Zařízení pro děti s postižením se měla přesunout na venkov a péče o ně měla být rozdělena podle toho, zda jsou 1) léčitelné, 2) vzdělavatelné navzdory svému trvalému postižení, anebo 3) nevzdělavatelné a neléčitelné. Za péči o první kategorii dětí mělo zodpovědnost ministerstvo zdravotnictví, za péči o druhou ministerstvo školství a za péči o nevzdělavatelné a neléčitelné děti ministerstvo sociálních věcí. To bylo ale v roce 1951 zrušeno a tato skupina dětí byla ze systému péče do jisté míry vyloučena. Snaha o diferenciaci péče podle různých kategorií dětí s postižením byla spjatá se snahou přesunout děti z budov škol či ústavů, považovaných ministerstvem zdravotnictví za vhodné pro porodnice, do jiných objektů, často mimo města a mimo dosah rodiny. To však od počátku naráželo na odpor rodičů i profesionálů. První vlna diferenciaci v letech 1948–1949 tak neuspěla kvůli tomu, že rodiče i zaměstnanci mnoha zařízení „bombardovali“ ministerstva a vládu velkým množstvím dopisů stejného znění, požadujících, aby děti s postižením zůstaly v původních budovách. Vláda pak svým nařízením podřídila rodičovská sdružení při školách místním buňkám komunistické strany, aby se rodiče nemohli obracet přímo na ministerstva. Druhá vlna diferenciaci započala v roce 1950 a byla mnohem úspěšnější: některá zařízení se přestěhovala do jiných budov, další byla pospojována do větších celků, bylo vybudováno několik velkých zařízení a jiná zvýšila svou kapacitu (Shmidt 2015: 45–56). Děti byly diagnostikovány v tzv. „záchytných“ domovech, jichž bylo v roce 1953 osm a v roce 1955 už třináct. Tyto „třídící“ domovy, jak byly pojmenovány začátkem 60. let, měly zajišťovat rozřazení dětí s odlišnou „defektivitou“ do různých typů domovů. Prakticky však nebylo možné spolehlivě rozlišovat např. mezi dítětem „duševně zaostalým“ a „obtížně vychovatelným“. Diferenciaci tedy v praxi příliš nefungovala (Henschel, Knapík, Franc 2018: 597).

V té době bylo v Československu také asi 10 000 dětí s dětskou mozkovou obrnou, kterým se vůbec žádné sociální péče ani vzdělávání nedostávalo, protože většina z nich byla umístěna v nemocnicích. Lidé z Ústřední jednoty invalidů se v roce 1951 obrátili na ministerstvo zdravotnictví s požadavkem na vybudování služeb pro tyto děti. Nebyli však vyslyšeni. V roce 1957 vypracoval Svaz československých invalidů ve spolupráci s dalšími odborníky zprávu popisující špatný stav situace dětí s fyzickým postižením a nutnost jejich socializace. Zpráva

kritizovala diferenciaci péče, demontáž dřívější sítě zařízení, zrušení ministerstva sociální péče a převedení ústavů pod ministerstvo zdravotnictví, nedostatek mezioborové spolupráce na místní úrovni, špatný stav budov a vnitřního vybavení ústavů atd. Zpráva také identifikovala jako hrozbu trend vracet děti do rodin a rodiny přitom nechávat bez podpory, stejně jako tendenci umísťovat děti do velkokapacitních ústavů, které nejsou schopny poskytovat náležitou péči. Reakce ministerstva školství byla vstřícná, nicméně v dalším rozvoji péče o děti s postižením přesto dostávala přednost péče institucionální (Shmidt 2015: 56–59).

Ve druhé polovině 50. let byl v péči o děti s těžkým mentálním postižením katastrofální nedostatek volných míst. Zdravotnická ani školská zařízení je vůbec nepřijímala a zařízení katolické církve, která by byla ochotna „nevzdělavatelné“ děti přijímat, neměla dostatečné kapacity. Církevní zařízení přešla pod správu ministerstva školství a ministerstvo spravedlnosti požadovalo navýšení jejich kapacit, aby mohlo být umístěno co nejvíce dětí s postižením, které se potulovaly ve veřejném prostoru. Zároveň ministerstvo spravedlnosti obhajovalo potřebnost rezidenční péče s odvoláním na to, že péče v rodině je náročná a brání zaměstnanosti matek stejně jako výchově zdravých sourozenců (Shmidt 2015: 60). Rodina byla v trvalém podezření, že „je buďto přetížená, nebo se o profesionální výchovu a vzdělání dítěte vůbec nezajímá“ (Henschel, Knapík, Franc 2018: 591).⁹ Počet míst v ústavech a ve zvláštních školách však stále nedostačoval. Podle statistik ministerstva školství z 50. let se více než 32 000 československých dětí s postižením (z čehož byla více než třetina s postižením mentálním) nedostávalo systematické péče (Shmidt 2015: 62). Špatné plánování kapacit v oblasti zvláštního školství bylo založeno na mylném předpokladu, že počet „defektních“ dětí se bude snižovat díky rozvoji rehabilitační pedagogiky a medicíny. Se zkvalitňováním zdravotní péče však došlo k opaku, protože děti s různými druhy zdravotních postižení díky lepším lékařským intervencím dokázalo přežít víc než dřív (Henschel, Knapík, Franc 2018: 594). Důraz komunistického ministra zdravotnictví Josefa Plojgara na neonatologickou péči, kvůli němuž se sociální péče o děti s postižením dostala na druhou kolej, tak paradoxně přispěl k tomu, že se péče o děti s postižením vrátila do sociální politiky jako velký problém. I kvůli němu bylo v roce 1969 dokonce obnoveno ministerstvo sociální péče. Podle odhadů z roku 1960 potřebovalo 90 000 československých dětí zvláštní vzdělání a výchovu, kapacita nicméně činila jenom něco přes 40 000 míst. Požadavky na uspokojivou péči a vzdělání pro „defektní“ děti, stanovené režimem ve spolupráci s odborníky, ale nebyly splněny ani tehdy, ani nikdy později (Henschel, Knapík, Franc 2018: 594–595).

Upřednostňování kolektivní náhradní péče o děti se ovšem za socialismu netýkalo jen dětí s postižením. Šlo obecně o preferovanou formu náhradní výchovy. Na začátku 50. let byla zrušena pěstounská péče a k jejímu obnovení došlo až v roce 1973. Částečným návratem

⁹ Tento přístup se pozoruhodně shoduje s tím, jak byly nahlíženy možnosti rodin dětí s postižením na konci 19. století (Amerling 1998: 40) či na počátku století dvacátého (Prvý český sjezd pro péči o slabomyslné a školství pomocné 1909: 4; Čáda 1909: 31).

k náhradní rodinné péči byl zákon o rodině z roku 1963, který zavedl prorodinnou možnost svěření dítěte „do výchovy jiného občana než rodiče, který poskytuje záruku jeho řádné výchovy“. Ta byla později v 60. letech využívána – vedle adopcí – jako jedna z forem náhradní rodinné výchovy, a to zvláště v rámci snahy řady profesionálů, kritických k ústavní výchově, umisťovat děti z kojeneckých ústavů a dětských domovů do rodin (Henschel 2017; Paleček 2017). Dá se však předpokládat, že se různé formy náhradní rodinné péče, využívané od 60. let, týkaly dětí s postižením spíše v malé míře, pokud vůbec. Jednak byly děti s postižením považovány za těžko osvojitelné (Matějček 1963; Mores 1981). Ale ani jejich svěřování do pěstounské péče nebylo samozřejmostí: v roce 1985 pediatr (a zároveň ředitel dětského domova pro batolata) Antonín Mores – po více než 20 letech praxe v oblasti náhradní péče o děti – napsal, že „bychom neměli odsuzovat k trvalému pobytu v dětských domovech vývojově opožděného nebo cikánského sociálního sirotka, dokud se nepřesvědčíme, že nejde o psychické postižení, zvláště když zde není genetické zatížení“ (Mores 1985: 421). „Psychické postižení“ tedy i v pohledu proreformního pediatra legitimizovalo pobyt dítěte v ústavu. Zdá se však, že ze strany Moresa šlo spíše o pragmatický přístup než o princip. O umisťování do rodin usiloval totiž u všech dětí, které se dostaly k němu do dětského domova, a to i pokud měl podezření na mentální postižení. Velmi často byly děti vývojově opožděné a teprve až v rodině se ukázalo, zda šlo spíše o následek deprivace vlivem pobytu v ústavní péči, nebo např. o mentální postižení. Výchova „rizikových“ dětí byla v jeho pohledu zkrátka ohrožena možným neúspěchem, protože mohla být pro náhradní rodiče příliš náročná. I proto považoval v případě takových dětí pěstounskou péči za vhodnější než osvojení, protože „vyskytnou-li se později výchovné a jiné potíže, lze ji [pěstounskou péči] právně zrušit“ (Mores 1981: 675). Mores zároveň referoval i o pozitivních zkušenostech: „Několik pěstounů vychovává děti slaboduché a nechtějí ani slyšet o jejich vrácení“ (Mores 1981: 675).

Iniciativu umisťování dětí (ať už zdravých, či zdravotně znevýhodněných) do náhradních (ale někdy také vlastních) rodin vedli především motivovaní ředitelé některých dětských domovů spíše než orgány péče o děti. To znamená, že jednotlivé dětské domovy se navzájem velmi lišily v míře odchodů dětí do náhradních, případně i do vlastních rodin (Mores 1981). Jenomže cesta dětí s postižením do péče mimo rodinu někdy přes dětské domovy vůbec nevedla. Dětské domovy je ani nemusely přijímat:

„Nehromadily se u nás [v dětském domově pro děti do 3 let] děti určené pro ÚSP, protože jsme je blahovlnně nepřijímali a některým přeloženým z KÚ [kojeneckého ústavu] se nám podařilo zajistit péči vlastních rodičů“ (Mores 1981: 676).

Pokud se teprve během pobytu v dětském domově ukázalo, že dítě má nějaké postižení a nepodařilo se je umístit do rodiny, odcházelo do ústavu sociální péče. Mores uvádí, že v období 1975–81 takto odešlo z dětského domova pro batolata v Prostějově do ústavu sociální péče 6 dětí; zatímco drtivá většina – 90 % z 286 „propuštěných“ dětí – odešla do

náhradních nebo i do vlastních rodin (Mores 1985: 419). Svým způsobem lze tedy pobyt dětí s postižením v dětských domovech vidět jako pouhou odbočku na cestě k cíli, jímž byl ústav sociální péče. Děti s postižením se do ústavů sociální péče nejspíš často dostávaly také rovnou z vlastních rodin, a to i v pozdějším než v kojeneckém či batolecím věku, jak ukazuje např. studie založená na příbězích několika žen žijících dlouhá léta v ústavu (Kocman, Paleček 2013).

Systém sociálně-právní ochrany v socialistickém Československu, přestože spoléhal především na kapacity kojeneckých ústavů a dětských domovů, do sebe postupně zakomponoval i náhradní rodinnou péči. A i když její využívání záleželo do velké míry na úsilí jednotlivých profesionálů, řada dětí se z kolektivní ústavní výchovy přece jen do náhradních rodin dostala. Děti s postižením však byly z této možnosti do velké míry vylučované (navzdory tomu, že se v některých případech dařilo i tyto děti v náhradní rodině umístit). Pokud se u relativně zdravých, byť deprivovaných a vývojově opožděných dětí v kojeneckém ústavu či dětském domově zvažovala a vyhledávala možnost péče v náhradní rodině, pak u dětí s postižením to příliš neplatilo. Čím větší míra „mentální retardace“ a „předpoklad nevzdělavatelnosti“ u nich byla shledána, tím větší pravděpodobnost, že bude „vypracován návrh do ústavu sociální péče pro mentálně retardované“ (Koluchová 2002: 91). Samozřejmost tvrzení, že „možnost nápravy původního hlubokého deprivativního poškození“ umožňuje dítě nezařadit „do ústavu sociální péče, ale věnovat mu zvýšenou péči a hledat vhodnou náhradní rodinu“ (Koluchová 2002: 91–92), ukazuje, nakolik byla legitimita ústavní sociální péče spjatá se závažností postižení, s předpokládanou nemožností vývoje a s údajnou nevzdělavatelností dítěte.¹⁰

Nejenže tedy byla pro děti s postižením, které se v určité chvíli ocitly mimo vlastní rodinu, první volbou ústavní péče kojeneckého ústavu či dětského domova (ostatně stejně jako u dětí bez postižení). Ústavní péče pro ně byla i druhou volbou. Pokud měly z dětského domova odejít, pak ne do rodiny, ale do ústavu (sociální péče). A to tím spíš, čím víc byly považované za „retardované“ a „nevzdělavatelné“. „Nevzdělavatelnost“ diagnostikovaná ve zprávách posudkových lékařů přitom mnohdy fungovala jako sebesplňující proroctví, které především otevíralo cestu k tomu, aby dítě bylo umístěno do ústavu a bylo vyloučeno ze vzdělávacího systému – tedy aby bylo „nevzdělávané“ (Kocman, Paleček 2011: 62–63, 69–70). Cesta do rodiny – ať už zpět do vlastní, nebo do náhradní – byla komplikovaná nebo častěji zcela uzavřená. Mimo jiné proto, že systém sociálně-právní ochrany nedisponoval možnostmi podpory biologických (a tudíž ani pěstounských) rodin pečujících o dítě s postižením, a i motivované biologické rodiče se snažil z péče spíše vylučovat, jakmile v nějakém ohledu ve výchově dítěte selhávali (Kocman, Paleček 2011: 60–62, 67–68).

¹⁰ Případ, který Koluchová (2002) popisovala, se odehrával na začátku 80. let minulého století: chlapec ve věku 3 let, narozený v roce 1979, čekal v nemocnici na umístění do ústavu sociální péče. Teprve když se ukázalo, že jeho stav není důsledkem mentálního postižení, ale hluboké deprivace, začalo se uvažovat o pěstounské péči.

Možnosti podpory rodin pečujících o dítě s postižením se začaly výrazně měnit od 90. let minulého století se vznikem nových sociálních služeb, jejichž různé formy se ustálily v novém zákoně o sociálních službách (zákon č. 108/2007 Sb.). Avšak co se týče pěstounské péče pro děti s postižením, i v 90. letech stále platilo, že „většina dětí s vážnějším tělesným postižením zůstává [...] dosud od věku kojeneckého až do věku školního v ústavních zařízeních, což můžeme označit jenom za ‚opatření z nouze‘“ (Matějček 1999: 79), a že v případech dětí „v pásmu těžké mentální retardace [...] je indikováno umístění v ústavech sociální péče“, případně „v ústavu sociální péče nebo v pomocné internátní škole“ u dětí „s retardací ve středním pásmu“ (Matějček 1999: 83). Dokonce i Zdeněk Matějček, od konce 50. let kritik ústavní péče a neúnavný propagátor a praktik náhradní rodinné péče, považoval pěstounskou péči za nevhodnou pro děti s těžkou mentální retardací a naopak těžkou a do jisté míry i střední mentální retardaci chápal jako indikaci pro ústavní péči.

Předpoklad, že pro děti s obzvláště těžkým postižením je ústavní péče vhodná či nezbytná, se stejně jako na konci 19. století (viz Černá et al. 2015: 38–39) běžně uplatňuje dodnes, jak ukážeme dále v této studii. Zároveň však níže uvádíme příklad zcela opačného přístupu (pocházející – stejně jako případ popisovaný výše Koluchovou, 2002 – z 80. let).¹¹ Jedna z respondentek – biologická matka dítěte se závažným a nevratným mentálním i tělesným postižením – v 80. letech naopak považovala za nepřijatelné dát svého syna do ústavu jen proto, „že ten vývoj u něj nepůjde dopředu“. Tedy *právě proto*, že dítě se nemůže vyvíjet, má smysl, aby bylo v rodině. Smysl má vztah, ne výsledky samy o sobě.

Chápat setrvávání dítěte s postižením v rodině jako smysluplné a uskutečnitelné je v poslední době možné především díky tomu, že k tomu čím dál tím víc dochází. Zásluhu na tom má především zlepšující se systém sociální péče (od komunitních služeb po příspěvek na péči) a biologičtí rodiče, kteří – s podporou systému – ve stále větší míře o svoje děti s postižením pečují. Tato logika, opačná vůči logice „čím více postižení – tím spíše ústav“, otevírá nové možnosti profesionálního uvažování i o pěstounské péči pro děti s těžkým postižením.

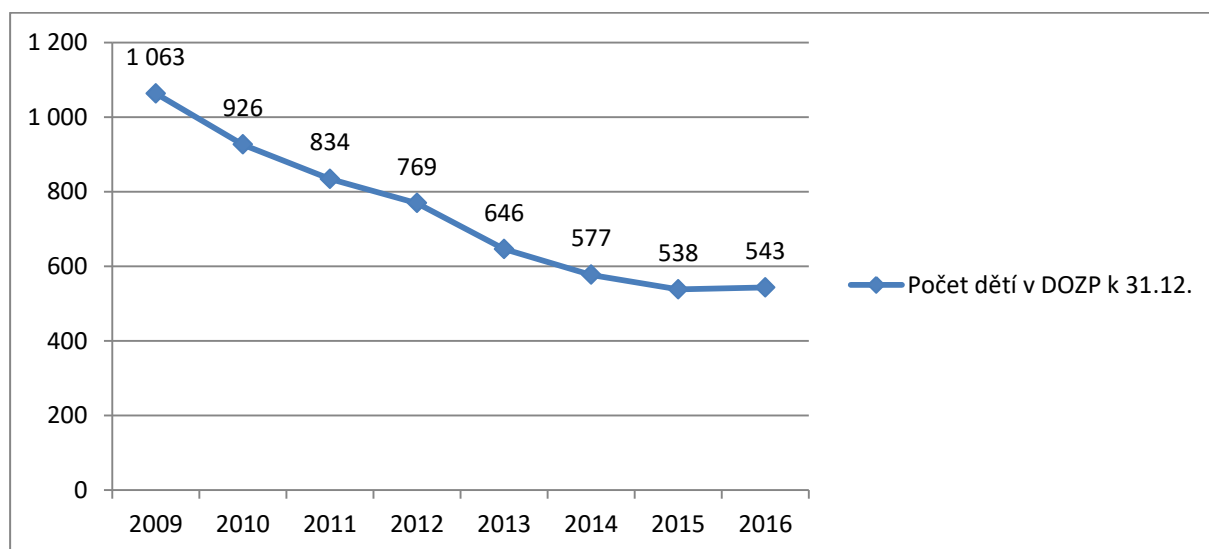
¹¹ V kapitole 5.1 Pro jaké děti už rodinná péče není vhodná?

3. Data o dětech s postižením v péči v poslední době

Data o dětech s postižením v různých typech náhradní péče nejsou dlouhodobě systematicky ani jednotně sledována. Současné systémy výkaznictví některá znevýhodnění dětí vůbec nevidují (Institut projektového řízení 2017a). Na druhou stranu jsou některé sledované kategorie postižení problematické, např. lehké mentální postižení (Klusáček 2014) nebo poruchy chování (viz ČOSIV).

3.1 Ústavní péče (sociální služby)

Počet dětí vyrůstajících v sociální službě domov pro osoby se zdravotním postižením od roku 2009, kdy začal být sledován, výrazně klesnul – a to téměř na polovinu. Ačkoli data o ročních počtech přijatých dětí nejsou evidována, pokles naznačuje, že děti už nejsou přijímány do tohoto typu ústavní péče tak často jako dříve. To znamená, že mnohem častěji zůstávají v rodině (viz také Lumos 2018a).



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

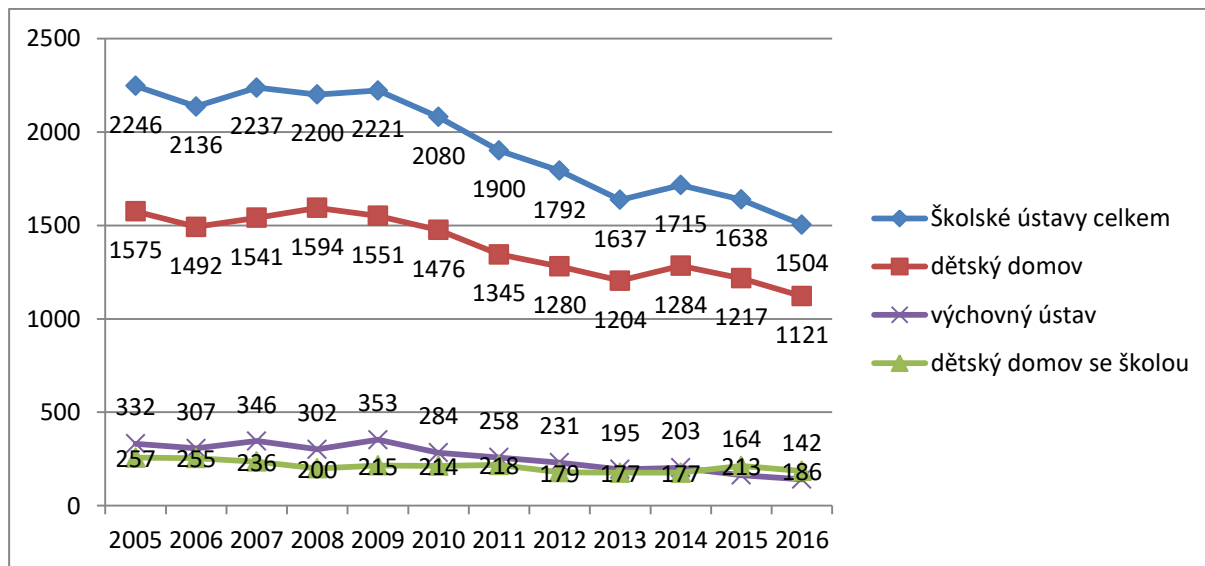
Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (<https://www.mpsv.cz/cs/3869>)

3.2 Ústavní péče (školská zařízení)

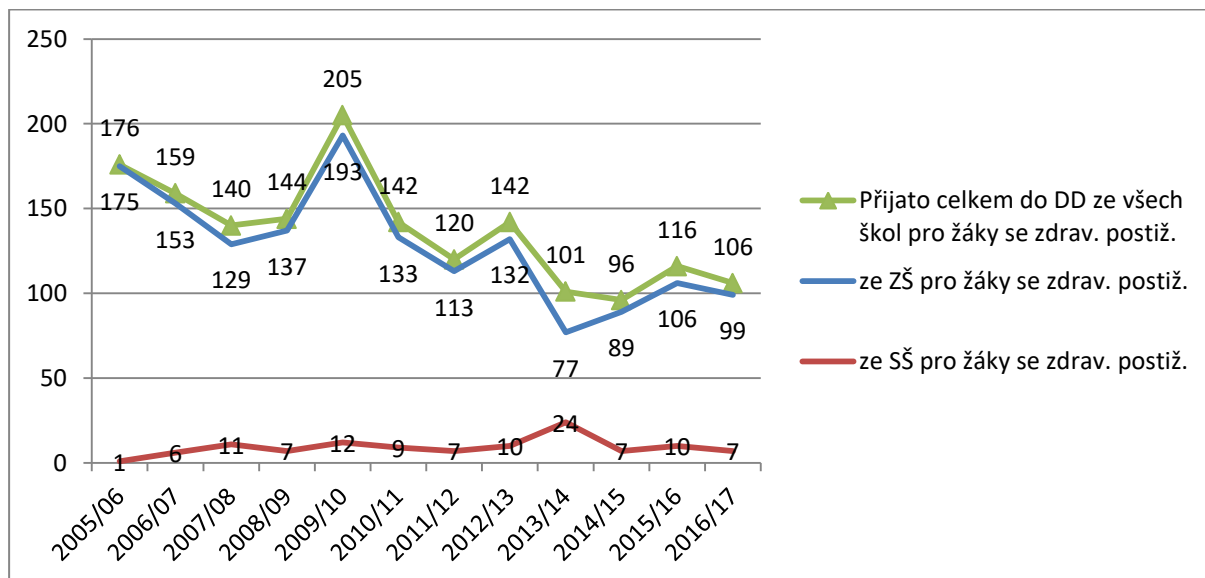
V ročenkách Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy je postižení sledováno v následujících kategoriích: postižení mentální, sluchové, zrakové, vady řeči, postižení tělesné, děti s více vadami, vývojové poruchy, autismus, závažné poruchy chování a extrémní poruchy chování (resp. do roku 2006 vývojové poruchy chování a učení). Z počtů dětí s postižením v grafu 2 jsou vypuštěny kategorie „závažné poruchy chování“ a „extrémní poruchy chování“ (resp. „vývojové poruchy chování a učení“), protože není jasné, nakolik

odrážejí nějaký typ postižení či nemoci a nakolik jde o děti s náročným chováním, ale bez mentálního postižení.¹² Z dat je rovněž vypuštěna kategorie „vady řeči“.

Jak celkový počet dětí s postižením vyrůstajících v dětských domovech pro děti starší 3 let (graf 2), tak počet dětí ročně přijímaných do těchto domovů (graf 3) má sestupnou tendenci.



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>)



Graf 3 Počet dětí přijatých do dětských domovů ze škol pro žáky se zdravotním postižením v průběhu roku, 2005/06–2016/17
Zdroj: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR (<http://toiler.uiv.cz/rocenka/rocenka.asp>)

¹² Zároveň je možné, že tyto kategorie zahrnují i děti s duševním onemocněním, nedá se ale přesně odhadnout v jaké míře, kategorie duševní nemoci není samostatně sledována (Institut projektového řízení 2017a: 53).

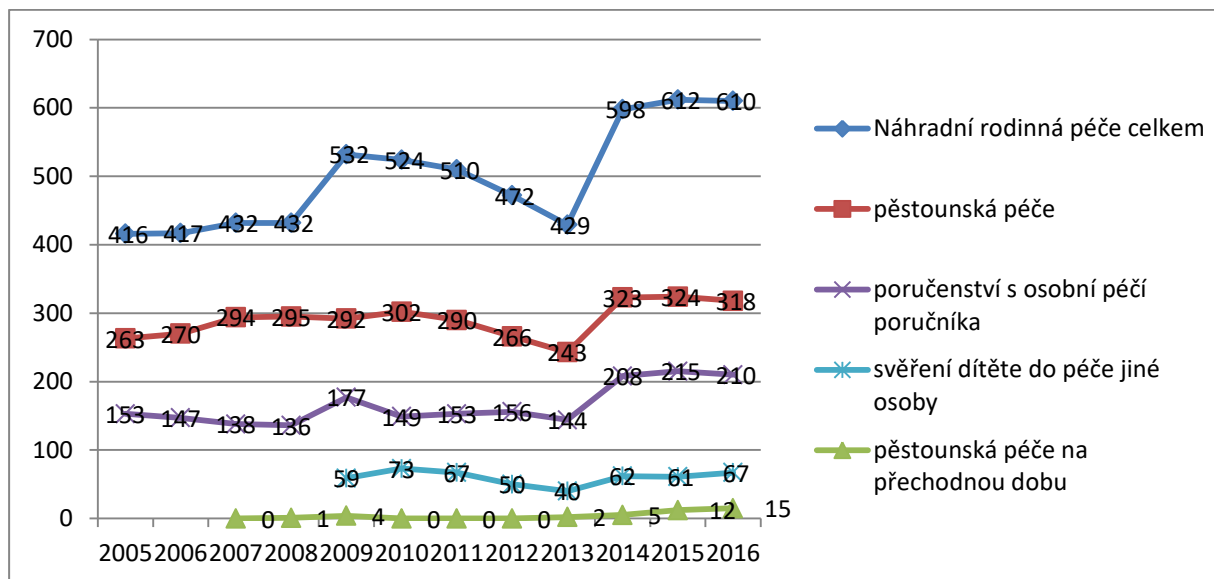
Pokles dětí s postižením vyrůstajících v dětských domovech však zřejmě souvisí s menší mírou diagnostikování lehkého mentálního postižení u romských dětí, které umožňovalo běžným školám zbavovat se „problémových žáků“ a posílat je do speciálních škol (Klusáček 2014). V dětských domovech jsou romské děti výrazně nadreprezentované, odtud i vysoké počty dětí s touto diagnózou. Z čísel tudíž nelze vyvodit, že by počet dětí s postižením přijímaných do dětských domovů skutečně významně klesal.

3.3 Dětské domovy pro děti do 3 let (zdravotnická zařízení)

Podle aktuálních dat je ve všech zdravotnických dětských domovech pro děti do 3 let v současné době umístěno pouze 441 dětí do 3 let včetně. Ačkoli ÚZIS data o různých postiženích v těchto zařízeních sleduje, nejsou spolehlivá, co se týká počtu dětí s postižením, protože se jedno dítě započítává i vícekrát, pokud má více druhů postižení, a metodologie sběru dat je v tomto ohledu zavádějící. Umožňuje jednak mezi „zdravotní důvody“ přijetí zahrnout i děti přijaté k diagnostice pro jejich rizikovou anamnézu, ale také umožňuje zahrnout mezi speciální potřeby i omezené „sociální funkce“, což může, ale také nemusí znamenat zdravotní znevýhodnění, resp. postižení (Lumos 2018b: 14). Údaj uváděný Institutem projektového řízení, že „zdravotní znevýhodnění je příčinou umístění u třetiny dětí v dětských domovech pro děti do 3 let věku (kojeneckých ústavech)“, a jde tedy zhruba „o 400 až 500 nejmenších dětí ročně“ (Institut projektového řízení 2017a: 50), tudíž není zcela spolehlivý. A to i s ohledem na to, že ve výkazech dětských domovů pro děti do 3 let se započítávají do celkových počtů i děti starší 3 let a děti umístěné v zařízeních pro děti vyžadující okamžitou pomoc (Lumos 2018b).

3.4 Náhradní rodinná péče

V náhradní rodinné péči se pravděpodobně sledují počty dětí s přiznaným stupněm závislosti na péči jiné osoby, ale není to zcela jisté vzhledem k ne úplně jednoznačně formulované instrukci k vyplňování výkazu. Přiznaný stupeň závislosti současně není ani jediným, ani jednoznačným indikátorem postižení. Existující údaje o dětech s postižením v náhradní rodinné péči nenaznačují, že by náhradní rodinná péče absorbovala děti ubývající v ústavní sociální péči. Dokonce mezi lety 2009 a 2013, kdy klesaly počty dětí v DOZP, ubývalo dětí i v náhradní rodinné péči.



Graf 4 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>)

Absolutní počet dětí s postižením, přijímaných v kalendářním roce do náhradní rodinné péče, mírně roste. Údaj je ale sledovaný až od roku 2014 a nelze z něj tedy zatím vyvozovat žádný dlouhodobý trend. V roce 2014 bylo přijato souhrnně do všech forem náhradní rodinné péče 84 těchto dětí, v roce 2015 to bylo 88 dětí, v roce 2016 pak 94 dětí.¹³

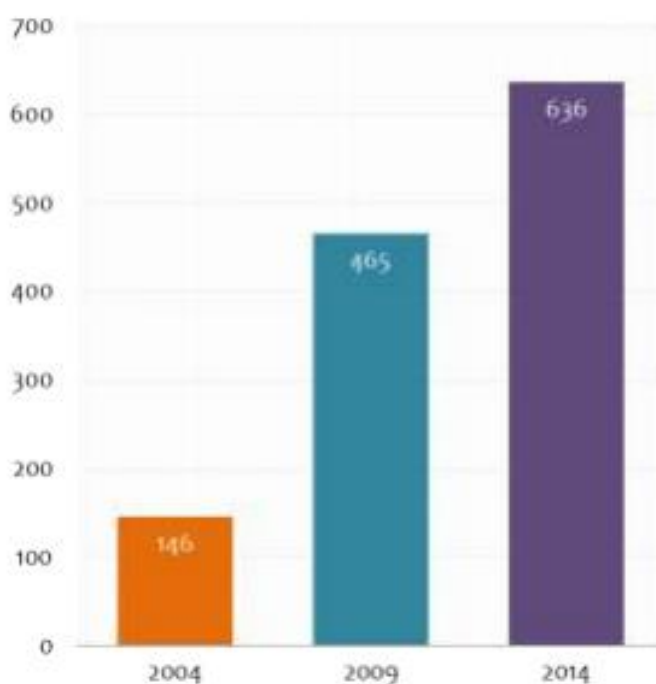
K úbytku dětí s postižením v ústavní péči dochází pouze v domovech pro osoby se zdravotním postižením, kde snižující se počty dětí naznačují, že dospívající děti nejsou plně nahrazovány nově příchozími klienty mladšími 18 let. Pěstounská péče i ostatní formy náhradní rodinné péče vykazují v poslední době pro děti s postižením víceméně stabilní kapacitu, náhradní rodinná péče nicméně pravděpodobně neabsorbovala úbytek dětí z ústavních sociálních služeb. Ten lze přičíst na vrub především rozvoji komunitních sociálních služeb pro rodiny a děti se zdravotním postižením a zvyšujícím se možnostem a ochotě biologických rodičů o svoje postižené dítě pečovat.

¹³ Jednalo se o péči před osvojením, osvojení, péči jiné osoby, předpěstounskou péči, pěstounskou péči a pěstounskou péči na přechodnou dobu. V některých případech se ovšem mohlo totéž dítě během jednoho roku ocitnout ve dvou různých kategoriích (péče před osvojením – osvojení; předpěstounská péče – pěstounská péče).

4. Biologické rodiny dětí s postižením

4.1 Podpora biologických rodin

Dlouhodobý trend snižování počtu dětských klientů domovů pro osoby se zdravotním postižením naznačuje, že rodiče dětí s postižením jsou stále častěji ochotni a schopni vychovávat svoje děti doma.¹⁴ Přispívá k tomu nepochybně i větší dostupnost sociálních služeb, které rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi pomáhají. Jak uvádí zpráva Jednoty pro deinstitucionalizaci (2015), od roku 2004 do roku 2014 se počet registrovaných komunitních sociálních služeb, které poskytují podporu rodinám s dětmi s postižením, téměř zčtyřnásobil (graf 5).



Graf 5 Počet terénních a ambulantních sociálních služeb, poskytujících podporu rodinám s dětmi se zdravotním postižením, 2004–2014

Zdroj: JDI 2015: 4

Navzdory rozvíjejícím se sociálním službám však nelze říci, že je situace pro rodiny s postiženými dětmi ideální. Analýza sítě služeb pro rodiny s dětmi dochází k závěru, že

„celá síť služeb, pokud se o ní dá hovořit, trpí rozdrobeností, což v kombinaci s resortismem jednotlivých ministerstev představuje zásadní problém. Například velmi problematická je spolupráce zdravotnického a sociálního sektoru v případech

¹⁴ Ani samotní pracovníci ústavů nepovažují vždy domovy pro osoby se zdravotním postižením s věkově smíšenou klientelou za vhodné prostředí pro život dítěte a v samotných domovech existuje tendence tuto službu dětem nadále neposkytovat (SocioFactor 2014).

mentálně a tělesně postižených dětí, pro něž navíc chybí specializovaná zařízení.¹⁵ Domovy pro osoby se zvláštním režimem tuto funkci nemohou vykonávat adekvátně. Děti v pobytových sociálních službách také nemohou využívat širší síť služeb, a to jak služeb sociálních v ambulantní a pobytové formě, tak služeb veřejných nebo zdravotních, a dochází tak k jejich nedostatečné integraci do společnosti“ (SocioFactor 2014: 709).

Další materiál SocioFactoru rovněž konstatuje, že „současná typologie služeb odpovídá roztržité struktuře systému“ (SocioFactor 2015b), tedy stavu, kdy jsou služby na podporu rodiny poskytovány jednak sociálními službami s vlastním systémem registrací, financování a kontroly kvality, a jednak v režimu sociálně-právní ochrany. Oba druhy podpory rodin přitom sledují z velké části stejné cíle. Například sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi mají pomáhat „rodině s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobě krizové sociální situace, kterou rodiče nedokážou sami bez pomoci překonat, a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje“ (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách: § 65 odst. 1). Tato definice sociální služby se co do smyslu do velké míry překrývá s definicí úkolu sociálně-právní ochrany dětí, kterým je mimo jiné „ochrana práva dítěte na příznivý vývoj a řádnou výchovu, ochrana oprávněných zájmů dítěte, včetně ochrany jeho jmění, působení směřující k obnovení narušených funkcí rodiny“ (zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí: § 1 odst. 1). Totéž lze tedy naplňovat jak v režimu práce „pověřené osoby“, tak v režimu poskytování sociální služby. Důsledkem pak je, že poskytovatel služby je „vázáno ‚rezortním‘ zařazením služby. Systém není nastaven podle potřeb dítěte, naopak klient systému se musí přizpůsobovat vnitřním pravidlům činnosti služby“ (SocioFactor 2015b: 122). SocioFactor (2015b: 120) proto navrhuje sjednotit systém všech služeb pro ohrožené děti a rodiny do (modifikovaného) systému sociálních služeb.

Zároveň oba systémy trpí tím, že v nich některé služby – mimo jiné právě v oblasti práce rodin s dětmi s postižením – chybí a „pro některé z dětí tak v tuto dobu neexistují odpovídající druhy služeb, které by dokázaly reagovat komplexně na jejich potřeby“ (SocioFactor 2015b: 122). Návrh SocioFactoru na doplnění sítě služeb ukazuje, že oběma současným systémům (sociálně-právní ochraně i sociálním službám) chybí v ambulantních a v terénních službách provázanost se službami zdravotnickými. Přestože v pobytových sociálních službách jsou běžně zaměstnané zdravotní sestry a dětské domovy pro děti do 3 let (tedy v zařízení sociálně-právní ochrany) jsou přímo zdravotnická zařízení, terénní a ambulantní sociální služby ani služby pověřených osob, které pracují s rodinami s dětmi se zdravotním znevýhodněním, zdravotnické služby nezahrnují. Přitom o potřebě zdravotní péče při péči o dítě v rodině hovoří jak rodiče, tak profesionálové. Jedni z rodičů například popisovali jako jeden z důvodů pro umístění svého těžce zdravotně postiženého dítěte do

¹⁵ Otázce, pro které děti jsou potřebná specializovaná pobytová zařízení, se více věnuje kapitola 5.1. Pro jaké děti už rodinná péče není vhodná?

dětského domova pro děti do 3 let právě nezbytnost lékařské péče a nemožnost jejího zvládnutí doma pro ně samotné:

„*Otec*: [...] my jsme stáli podle mě před problémem, že vůbec nevíme, co s tím dítětem dělat [...], kdy se začíná dusit. [...] – *Matka*: Je pravda, že na tom [že doma byla zdravotnická péče obtížná] to strašně ztroskotalo. Já jsem se sice naučila spoustu věcí, jako dávat stravu do pegu, nebo ještě než měl Patrik peg, tak jsme zandavali do nosánku sondu. – *Otec*: To je neuvěřitelné, co jsme dělali za spoustu věcí [...]. – *Matka*: Prostě já si myslím, že to je omezené, kdyby se mi začal dusit, modrat, i když by nás naučili nějaké chvaty, tak já bych si asi neporadila“ (*rozhovor, rodiče dítěte s postižením*).

K tomu, aby rodiče svoje dvouapůlleté dítě do dětského domova umístili, je přesvědčilo právě zajištění lékařské pomoci:

„*Otec*: Že tam je v podstatě kvalifikovaná, je to kvalifikovaná lékařská péče o ty děti. To bylo to, co mě v podstatě uklidnilo a rozhodlo, řekl jsem, ano, za sebe já říkám, do tohohle prostě jdu“ (*rozhovor, rodiče dítěte s postižením*).

Další rodina s dítětem s těžkým zdravotním postižením umísťuje syna do odlehčovací péče dětského domova pro děti do 3 let (dříve kojenecký ústav) zhruba každý druhý týden. Často ale pobytem v domově řeší jeho akutní zdravotní stav:

„Jak je ležící, tak mu začínají hleny, takže je infikovaný vždycky rýmou. Co pro nás je rýma, pro něj je prostě hrozně zatěžující, takže to jde do bronchitidy i do zápalu plic. Takže v tom nám [dětský domov] taky pomůže. Protože my bychom byli, já nevím, dvakrát do měsíce v nemocnici [...]. Takže v tu chvíli on tam [v dětském domově] zůstává, kde to nějak zaléčí. Když začnou nějaké takovéto potíže a jsou to třeba antibiotika a tak, tak voláme [dětský domov], protože pan doktor se o něj postará a zná ho. Protože tyhle děti málokde vezmou“ (*rozhovor, rodiče dítěte s postižením*).

Na potřebu specializované zdravotnické péče ukazuje i uvažování profesionálů o obtížnosti péče o děti se zdravotním znevýhodněním v rodině:

„Vezměte si, že byste pečoval o ležáka – to je prostě dvacet čtyři hodin u toho člověka být. A kolikrát to vyžaduje i to, že tam musí docházet lékař nebo že to dítě je na nějakých injekcích. Ono to není v podstatě v možnostech, když se staráte o starého rodiče, se o něj postarat, natož pak takto o dítě. To už opravdu musíte mít buď i zdravotní vzdělání, nebo fakt nějaké takovéto speciální vzdělání“ (*rozhovor, sociální pracovnice OSPOD, obecní úřad*).

S ohledem na potřebu ošetrovatelské a lékařské péče pak dává smysl doplnit služby pro rodiny s postiženými dětmi mimo jiné o „pomoc při péči o děti se zdravotním znevýhodněním (ošetrovatelská péče a další zdravotní služby, které lze poskytovat v rodinném prostředí), tedy flexibilní terénní tým pro podporu dětí s postižením a jejich rodin v jejich domácnostech“ a také o „poskytování odborných mezioborových služeb pro děti a rodiny (sociální pracovník, pediatr, psycholog, terapeut, psychiatr), primárně na terénní a ambulantní úrovni (služby zaměřené na děti, které potřebují zvýšenou míru podpory pro jejich zdravotní, mentální či kombinované postižení)“, o „služby dlouhodobé podpory ve formě intenzivní ošetrovatelské péče, rehabilitace“ (SocioFactor 2015b: 124).¹⁶ SocioFactor (2015b: 124) v návrhu doplnění služeb pro rodiny s dětmi v ohrožení uvádí i „zajištění odlehčovací péče“.

Rodiče se samozřejmě snaží využívat existujících možností, často napříč různými systémy (zdravotnictví, sociálně-právní ochrana, sociální služby). V současnosti lze například využít terénní služby domácí zdravotní péče, které na předpis lékaře může proplácet pojišťovna, byť jejich rozsah nemusí vždy stačit potřebám dítěte a rodiny. A – jak už bylo zmíněno – rodiny někdy také využívají některých dětských domovů pro děti do 3 let (dřívějších kojeneckých ústavů) jako odlehčovací péči. Péči si koordinují samy (což je samo o sobě velký nárok):

„Máme jednu maminku, která sem občas dává odlehčovat holčičku, ale ona si dál platí ty terénní sestry, které by tam jezdily a staraly se jí u ní doma, udělaly určité ty zdravotní výkony a ona na chvíli mohla zmizet, něco si zařídit, protože ona taky chce žít, [...] A teď prarodiče většinou už nepohlídají, protože to třeba nezvládají. Manžel, ten má taky svoji náplň práce, a ta rodina stejně takhle funguje i o víkendech a většinu roku, takže prostě někoho je potřeba. Ale ty sestry jí tam jezdí, je to i placené tedy z pojišťovny, ale je to vždycky jenom na pár hodin, a od té maminky víme, že ne úplně tyto agentury fungují“ (rozhovor, pracovnice dětského domova pro děti do 3 let).

Při nedostatku podpory a možnosti odlehčení je běžným průvodním jevem péče o dítě s postižením v rodině dlouhodobé vyčerpání rodičů (Třešňák 2017). Život rodiny bez možnosti tuto péči sdílet, tedy bez podpory osobní asistence, domácí ošetrovatelské péče či bez odlehčovací služby je nesmírně náročný:

„To dítě téměř nespalo. To znamená, ono nebylo jenom nemocné, ono nespalo. To znamená, já jsem chodil nevyspalý do práce, moje žena, ta to měla neustále. Samozřejmě rodina nám pomáhala víceméně jenom z jedné strany, protože z druhé strany ženy maminka už nežije a tatínek už je starší pán, to prostě nedá. [...] Takže

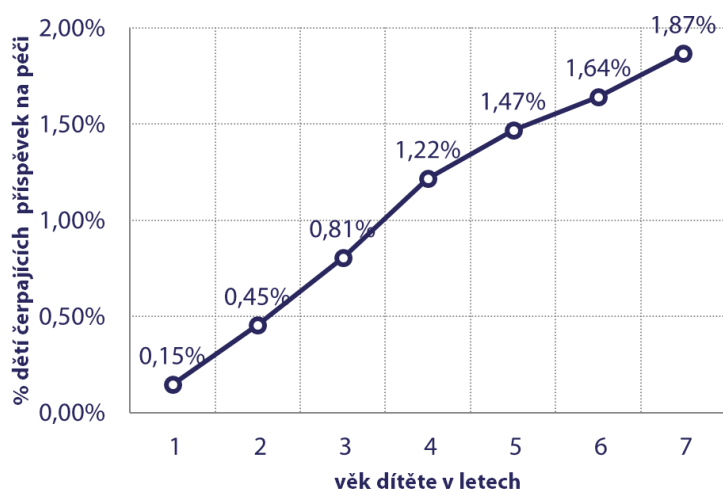
¹⁶ Tyto návrhy navazují na dokument „Metodika zpracování plánů transformace pobytových zařízení v oblasti péče o ohrožené děti“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR 2014).

bylo to opravdu špatné. A vlastně 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, rodiče dítěte s postižením).

Při možnosti svěřit péči o dítě přechodně někomu jinému, „člověk nabere zase sílu... a zase jedeme nanovo“ (rozhovor, rodiče dítěte s postižením).

4.2 Finanční podpora biologických rodin

Osoby se zdravotním postižením mají od roku 2007, od účinnosti zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, nárok na příspěvek na péči. Vyplácení příspěvku je podmíněno hodnocením posudkového lékaře. Data o rodinách s dětmi do 7 let, čerpajícími příspěvek na péči o zdravotně znevýhodněné dítě, však ukazují, že není čerpán tak, jak by odpovídalo prevalenci postižení v dětské populaci (kolem 3 %). Ačkoli prevalence dětí s postižením v populaci je zhruba 3 %, z dětí ve věku 7 let čerpalo v roce 2017 příspěvek na péči pouze 1,87 % (graf 6). V prvních letech života dětí (do 3 let včetně) je to dokonce méně než 1 % všech dětí (Hradilková et al. 2017):



Graf 6 Podíly dětí čerpajících příspěvek na péči na celkové populaci dětí v jednotlivých věkových kategoriích (leden–září 2017)

Zdroj: Hradilková et al. 2017: 2

Příčinou může být to, že v nízkém věku není vždy snadné a někdy ani možné (např. mentální) postižení diagnostikovat (Hradilková et al. 2017). Ale také to, že vyřizování příspěvku na péči trvá příliš dlouho a někdy též bývá – z pohledu rodičů neprávem – zamítnuto. Například matka dítěte s postižením, která čekala na schválení příspěvku na péči více než půl roku, v rozhovoru pro média uváděla:

„Tento problém trápí snad všechny rodiče handicapovaných dětí, které znám. Vyřízení tohoto příspěvku trvá nesmyslně dlouho a často bývá zamítnut“ (Blesk 2018).

V jiném případě se řízení o příspěvku na péči protáhlo na 14 měsíců a případem se zabývala veřejná ochránkyně práv. Matka dítěte s Downovým syndromem se odvolala proti zamítavému rozhodnutí posudkového lékaře k Ministerstvu práce a sociálních věcí, ale to tři čtvrtě roku nereagovalo a rozhodlo teprve po zásahu ombudsmanky o přiznání příspěvku. Matka navíc ministerstvo požádala o finanční odškodné 20.000 korun a byla vyslyšena (Klepáč 2018). Kromě nedostatku posudkových lékařů případ odkazuje i na problematickou kvalitu jejich rozhodování. Například dítě s epilepsií propuknuvší okamžitě po narození a znemožňující vývoj mozku, bez jakéhokoli viditelného mentálního vývoje, nepohyblivé, naprosto závislé i po prvním roce života na péči jiné osoby, mělo ještě po několika letech přiznaný příspěvek pouze na první stupeň závislosti:

„*Matka*: Hodně měl záchvaty pláče, které prostě nebyly k utišení, a hlavně měl strašně vysoké svalové napětí. On opravdu čím byl větší a větší, tak se strašně špatně s ním manipulovalo [...] spíš v čem byl problém, tak když měl nějaké běžné infekce, třeba kašel, rýmu, prostě sípal. [...] ty svaly nemohl nijak posouvat, i když jsme samozřejmě rok, možná i déle, cvičili vojtočku, chodili jsme na všechny možné rehabilitace, po očím... [...] – *Otec*: [...] ono to totiž v té nejmírnější třídě [míněn stupeň závislosti 1] bylo ještě dál, to bylo až někdy, já nevím, do třech let věku snad, nebo do kolika, pořád měl tu nejlehčí formu podle tabulek. [...] Ten posudkový lékař tvrdil neustále, že to je nepříznivý stav, stále nepříznivý stav, ale nic to vlastně neznamena. [...] – *Matka*: A mám pocit, že opravdu skoro do šesti let, to už tam [v dětském domově] byl, až teprve potom se to znovu nějak otevřelo. A i tam říkala sociální, že možná [zdůrazňuje] bude šance, že by Patrik mohl být zařazený do jiné té třídy“ (rozhovor, rodiče dítěte s postižením).

Nízkou míru čerpání příspěvků na péči však může způsobovat také malá informovanost rodičů o tom, že na něj mají osoby s postižením nárok:

„*Výzkumník*: Měli jste taky nějakou jako sociální péči, že by vás kontaktoval nějaký sociální pracovník a něco vám nabízel? – *Otec*: Ne, a hodně nám to chybělo, protože jsme absolutně, já jsem v tomhle... – *Matka*: My jsme se o to moc nezajímali. – *Otec*: Já jsem byl v tomhle úplně nesečtělý, že František měl nárok na příspěvek na péči. [...] My jsme si mysleli, že na to nemáme nárok, že to dělají nějak přes něj [dětský domov], až druhá sociální pracovnice [...], tak to zařídila a teď vlastně bereme na něj finance na péči a dělí se to mezi domov a nás“ (rozhovor, rodiče dítěte s postižením).

Také výzkum Marie Klusáčkové (2017) na téma potřebnosti rané péče ukazuje, že mnoho rodičů se k příspěvku na péči dostane teprve díky spolupráci se sociální službou, v tomto případě s ranou péčí. Tito rodiče také oceňovali pomoc rané péče

„s podáváním žádosti o příspěvek na péči a další podporu ze strany státu a s podporou v procesu správního řízení při přiznávání takového stupně podpory, na který mají skutečně nárok (kde je často třeba i několikrát opakovaně podat odvolání), anebo se psaním žádostí o granty nebo sponzorské dary, na což nemají často rodiče sami kapacitu“ (Klusáčková 2017: 11).

Stát, resp. kraje či obce s rozšířenou působností nejsou při informování rodičů dětí s postižením dostatečně iniciativní a přenechávají aktivitu na neziskových organizacích poskytujících sociální služby. Stejně tak nechávají na rodičích, zda si ranou péči či jinou službu vyhledají.¹⁷ Tím však zvyšují riziko, že péče o dítě s postižením bude pro rodinu natolik náročná a vyčerpávající, že se jí bude chtít vzdát.

Příspěvek na péči v dlouhodobé perspektivě navíc nenahradí výpadek příjmů rodiny v případě, že členové rodiny omezují svoje pracovní aktivity, aby se mohli o dítě starat (Třešňák 2017). A rovněž nestačí vždy na poskytování služeb v rozsahu, který by byl v určité situaci adekvátní. Péče ve zdravotním či sociálním zařízení je přitom výrazně dražší. Průměrná částka na péči o dítě na jeden měsíc v dětském domově pro děti do 3 let je 55.111 korun (Macela 2018: 66). Podle studie organizace Lumos (2018b) je dokonce aktuálně – s ohledem na momentální nízkou obsazenost domovů – průměrný náklad na měsíční péči o dítě v dětských domovech pro děti do 3 let 74.000 korun.

Podle § 7, odst. 3 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, nemá na příspěvek na péči nárok osoba mladší jednoho roku. Zákon tu vychází z předpokladu, že péče o dítě s postižením je do jednoho roku stejná jako péče o dítě bez postižení. Zkušenosti některých rodičů ale ukazují, že i péče o novorozence může být výjimečně náročná:

„On se vyvíjel úplně normálně, byl pěkný, baculatý, jedl dobře, ale takové dva měsíce šíleně brečel. Od rána do večera brečel [...], tak jsem si už potom pořídila domů, mi dala kamarádka kočár [...] a já jsem sundala tu boudu, a tak jsem ho vozila, jenže čím víc já jsem ho vozila, houpala, tak kluk řval víc a víc a já jsem nevěděla, čím to je. Ale byly takové chvíle třeba, kdy potom usnul. Ale strašně probrečel. – *Výzkumník*: A to bylo od těch dvou měsíců? – Od těch dvou měsíců, tak, no, v noci nespal. Já spala jenom v takových mikropsáncích, úplně jsem měla takové... [přeludy], my jsme měli okna, my jsme bydleli v bytovce, okna ne na baráky, ale tam byla zahrada a takovými schůdky se tam šlo, a já jsem vždycky úplně vylítla, protože se mi zdálo, že tam jezdí

¹⁷ Část rodičů dětí s postižením, účastnících se výzkumu Klusáčkové (2017), neměla o existenci rané péče tušení.

nějaký vozíček, úplně jsem byla taková... Já jsem vždycky jenom na chvíličku usnula... mikrospánek“ (*rozhovor, matka dítěte s postižením*).

V takových případech by rodině mohla odlehčit pomoc terénní asistenční služby přímo v domácnosti. Přinejmenším do jednoho roku by si ji museli platit sami.

Rodiče, motivovaní ke zlepšování stavu svého dítěte, vyhledávají také nejrůznější druhy terapií. Příkladem může být např. (úspěšná) snaha matky jedenapůlletého syna s vrozenou vývojovou vadou mozku (spojenou s poruchami rovnováhy a koordinací pohybů, poruchami napětí svalstva a s epilepsií) sponzorsky získat peníze na proplacení specializované péče:

„Hynečkovi by velice pomohl pobyt na neurorehabilitační klinice Axon, který je mnohem intenzivnější než rehabilitační pobyt v lázních. Tento pobyt trvá 4 týdny a stojí 56.000 Kč. Dokud je dítě malé, je největší šance na zlepšení stavu, a proto bych chtěla tuto intenzivní rehabilitaci vyzkoušet co nejdříve. Dále mě trápí to, že Hyneček nemluví, neřekne ani máma. Neumí se napít z lahvičky ani z hrnku, musím ho stále kojít. Špatně kouše a polyká. Souvisí to nejspíš s hypotonickým svalstvem. Na tyto problémy by mu pomohla orofaciální stimulace. Dvacet těchto terapií stojí 24.000 Kč. A v neposlední řadě pomáhá Hynkovi také ergoterapie. Deset terapií stojí 12.000 Kč. Všechny získané finanční prostředky budou použity na tyto terapie a rehabilitace“ (*stránka iniciativy Dobrý skutek, <http://www.dobryskutek.cz/klient/hynek-stupcuk>*).

Jiným příkladem je terapie ABA (aplikovaná behaviorální analýza), jež se přes svoji nákladnost podle řady studií vyplatí, pokud náklady na ni srovnáváme s náklady na celoživotní péči a podporu dětí s poruchami autistického spektra, které touto terapií neprošly. Ve Spojených státech je zahrnuta do úkonů hrazených ze zdravotního pojištění. V České republice hrazena není a v potřebném rozsahu (25–40 hodin týdně) je pro většinu rodin cenově v podstatě nedostupná.¹⁸ Některé potřebné zdravotnické či terapeutické služby tak nejsou ani hrazené pojišťovkami, ani na ně nestačí příspěvek na péči (pokud by ho ovšem dítě vůbec získalo). Pro rodiny taková péče představuje násobné výdaje oproti tomu, co je potřeba platit při výchově dítěte bez postižení.

¹⁸ Viz <http://csaba.cz/aba/>. K cenám viz <https://www.aut-centrum.cz/kolik-to-stoji-/>

5. Hranice zvladatelnosti péče v rodině

5.1 Pro jaké děti už rodinná péče není vhodná?

Argumentem pro přiměřenost ústavní péče je náročnost péče a nutnost péče specializované. Pro některé profesionály i pro některé z rodičů je péče o dítě s těžkým postižením v domácím prostředí někdy doslova nepředstavitelná:

„[...] to jsou vesměs velmi těžce postižené děti, kdy si opravdu neumím představit, že by si je vzal do péče nějaký pěstoun, to je prostě čtyřicetihodinový stres“ (rozhovor, pracovnice dětského domova pro děti do 3 let).

„Já si s odstupem času už téměř nedokážu představit, jestli vůbec takováto alternativa [péče jiné rodiny o jejich dítě] by byla pro nás tím řešením. [...] My to dítě máme strašně rádi, my ho milujeme, podle mě jsme pro něj udělali v tuhle chvíli asi to nejvíc, co jsme mohli. To téma je strašně živé pořád samozřejmě. A bude pořád“ (rozhovor, rodiče dítěte s postižením).¹⁹

A naopak, nepředstavitelné může být i to, co by doma zvládat nešlo:

„Já si nedokážu představit nic, co by mohlo dělat to zařízení a nemohla to dělat pěstounka doma. Protože kdyby pěstounka byla normálně maminka s postiženým dítětem, tak taky by to doma všechno musela dělat – obcházet by musela ty odborníky, jako my to děláme, chodit k těm specialistům. Tam nás to naučí a doma to pak děláme. Nemusíme na to být kdovíjakí odborníci, jenom tam je ta snaha, je tam ta zaangažovanost“ (rozhovor, pěstounka pečující o dítě s postižením, bývalá pracovnice kojeneckého ústavu).

Studie Institutu projektového řízení potvrzuje, že mezi „českou odbornou veřejností i politickými reprezentanty se objevuje názor, že pro určitou skupinu dětí bude vždy jediným řešením ústavní péče, neboť nároky na péči o tyto děti jsou tak vysoké, že je může naplnit pouze specializované pobytové zařízení“ (Institut projektového řízení 2017a: 57). Mezi aktéry sociálně-právní ochrany však tento názor není rozšířen rovnoměrně. Zastávala ho zhruba polovina orgánů sociálně-právní ochrany (obecní úřady obcí s rozšířenou působností a krajské úřady), účastnících se výzkumu Institutu projektového řízení, a ovšem jenom 14,3 % oslovených neziskových organizací (pověřených k sociálně-právní ochraně). Do skupiny dětí vyžadujících ústavní péči respondenti řadili jednak děti s vážnými výchovnými problémy (děti a mládež páchající trestnou činností, problémoví uživatelé návykových látek, děti a mladí lidé s násilnickými sklony), ale také děti se závažnými psychiatrickými poruchami a s těžkým

¹⁹ Rodiče pečovali o syna, který se kvůli epilepsii přestal vyvíjet, do jeho 2,5 let. Od té doby je v péči dětského domova pro děti do 3 let.

zdravotním postižením vyžadujícím odbornou péči či speciální přístroje (Institut projektového řízení 2017a).²⁰ Názor, že některé děti budou vždy potřebovat ústavní péči, prezentovaly například bývalá ministryně práce a sociálních věcí Michaela Marksová z ČSSD a předsedkyně Výboru pro sociální politiku z hnutí ANO Radka Maxová v nedávné debatě České televize.²¹

Ale stejně jako lze limity péče vidět v péči rodinné, lze je spatřovat i v péči ústavní. V kritickém pohledu může být péče v rodině dokonce intenzivnější než v ústavním zařízení:

„Velké množství dětí by potřebovalo cvičit třikrát denně, a když cvičí maminka nebo pěstounka, která bude mít to dítě doma, tak s ním bude, sice nebude odborník, nebude lékařský specialista, ale jako každá jiná maminka bude chodit po všech těch specialitech, naučí se rehabilitovat a s tím dítětem bude poctivě rehabilitovat třikrát denně. [...] Ono to není v lidských silách, ta rehabilitační pracovnice [v ústavu], aby od rána do večera cvičila s těmi dětmi třikrát denně, to nejde prostě, nejde to“ *(rozhovor, pěstounka pečující o dítě s postižením)*.

Praktické zkušenosti tedy ukazují, že rozhodující není diagnóza, typ či míra postižení. Skutečnost je v tomto ohledu velmi různorodá a někdy realita představu o limitech péče v rodině prostě předčí. Jedna z respondentek popisovala svoji rodičovskou zkušenost péče o těžce postiženého syna. Ten se jí narodil v druhé polovině 80. let minulého století. Po dvou měsících života se jeho stav zkomplikoval a ukázalo se, že má v mozku cystu. Ta však nemohla být odstraněna, operace by byla příliš riziková. Do cysty mu proto byla pouze voperována cévka, aby z ní odváděla kapalinu a cysta se nezvětšovala. Existence cysty v mozku měla přesto pro vývoj dítěte fatální následky:

„Tam mu voperovali tu cévku a řekli, že to je jediné, co pro něj můžou udělat [...] že se pro něj prostě už udělat nic nemůže, protože to má hluboko v tom nervovém centru, souvisí tam ta cysta s něčím. [...] Takže on neseděl, on nedržel ani hlavu, [...] to bylo všechno, že ležel. A i s jídlom byly problémy, protože nekousal, takže jsem musela, já jsem to vždycky semlela [...]. Málo pil, což bylo špatně, protože spálil málo energie, když nechodil, nepohyboval se tolik. [...] Pak jeden čas taky špatně čůral a vyprazdňování byl problém, se stolicí, to bylo strašné [...]. Pak dostal epilepsii a [...] to nebyla tak špatná ta epilepsie, to byly záchvaty takové vteřinové jenom. Ale pak dostal ještě jiný druh epilepsie, a to byla tragédie“ *(rozhovor, matka dítěte s postižením)*.

²⁰ Zároveň je takový názor v napětí s mezinárodní Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR 2016). Podle ní mají děti s postižením stejné právo vyrůstat v rodině jako kterékoli jiné děti. Někdejší Česká a Slovenská Federativní Republika Úmluvu ratifikovala v roce 1991.

²¹ Kojenecké ústavy – ano, či ne? Host: Klára Laurenčíková. 26. 4. 2018, 20:00 na ČT24, 90' ČT24, <http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/11412378947-90-ct24/218411058130426>

Doporučení lékaře bezprostředně po zjištění příčiny zdravotních potíží pro matku znělo, aby ho dala do ústavu. Podle matky argumentoval obtížností péče a tím, že péče v rodině synovi nic nepřinese:

„Doktor, neurolog, mi řekl: ‚Paní, tohle je opravdu postižení, on vám nebude ničím prospěšný a vy mu taky nebudete ničím prospěšná.‘ Já jsem říkala: ‚Jak to, že já mu nebudu prospěšná, vždyť já se o něj budu starat.‘ Ale on říkal: ‚No, dělejte, jak chcete, ale opravdu to postižení je takové, že to bude těžké‘“ (rozhovor, matka dítěte s postižením).

V době, kdy terénní ani ambulantní služby pro děti s postižením prakticky neexistovaly, se rodina přesto rozhodla o dítě pečovat doma, což mělo citelný dopad na její finanční situaci i na způsob života. Matka nepracovala, většinu času byla doma a pečovala o syna:

„A ze začátku to teda fakt těžké bylo. A jednou jsem si taky opravdu říkala, že bych ho do toho ústavu dala, tak jsem byla vyčerpaná. Ale okamžitě jsem to zavrhla, protože jsem si říkala: ‚Vždyť já bych ho tam odložila jenom proto, že ten vývoj u něj nepůjde dopředu‘“ (rozhovor, matka dítěte s postižením).

V jiném případě ale z pohledu rodičů péče v rodině už možná nebyla, přestože ji dlouhou dobu doma zvládali, ovšem za cenu obrovského vypětí:

„Otec: V určitém stupni té nemoci nestačí kvalifikace rodič. Prostě to nedáte, nebo dáte to s hodně velkými obtížemi, to úsilí je hrozné. [...]. [My] jsme nespali, to bylo třeba rok a půl, dva roky života, které my jsme téměř nespali v noci, protože to prostě nešlo, i když jsme se prostřídávali, [...] jenže já jsem v pět ráno vstával do práce. Takže žena, ta buď chvilku spala, když pak usnul, protože občas spal i tři hodiny přes noc, ale někdy nikdy, takže fakt to bylo strašně náročný [...]. A žena, ta nejdřív byla zakousnutá, že to všechno dáme a že to půjde [...]. A pak jsme zjistili, že to prostě nejde a začali jsme hledat nějakou pomoc“ (rozhovor, rodiče dítěte s postižením).

Oba zmiňované případy mají společné to, že ani jedna z rodin neměla žádnou podporu v domácnosti, žádnou možnost pravidelně si od mimořádně náročné péče o dítě odpočinout. Zvládat péči o dítě doma jim pomáhalo především jejich odhodlání. Pokud bychom ale hledali příčiny toho, proč jedna z těchto rodin umístila svoje dítě do ústavu, v nedostatku motivace, mívají bychom se s podstatou problému. Protože bychom předpokládali, že péče o dítě s postižením má být primárně výkonem rodičů. Tento předpoklad je vtělen také do hodnocení, jimž tito rodiče někdy musí čelit:

„Otec: Já si rozhodně [...] nepřipadám jako špatný rodič a nechci mít takový pocit v životě. [...] fakt jsme se setkali i s lidmi, kteří řekli: ‚Ježíši, vlastní dítě dáte...‘ A já vždycky říkám v duchu, tak si to běžte zkusit“ (rozhovor, rodiče dítěte s postižením).

Předpoklad, že péče o dítě je především jakýmsi (fyzickým) výkonem rodičů však neodpovídá realitě ani v případě běžné rodiny se zdravými dětmi, natož v případě rodin s dětmi, které mají nějaké zdravotní znevýhodnění. Sdílení péče mezi více aktéry je klíčovým předpokladem dlouhodobé udržitelnosti péče o dítě s postižením v rodině. Hranici zvladatelnosti péče v rodině nelze stanovit dopředu, na základě diagnózy či momentálního stavu dítěte a z toho vyplývající předpokládané náročnosti péče. Co je zvladatelné, a co nikoli, se ukazuje až tehdy, když se o to někdo pokusí. A záleží na souhrě řady faktorů. K nim patří vedle motivace rodičů či pěstounů především dostupnost zdravotních a sociálních služeb, finanční příspěvky a kompenzace, ale také právě úspěšné sdílení péče mezi různými aktéry a jejich vzájemná spolupráce. Náhradní rodinná péče může být úspěšná navzdory skeptickým předpovědím zdravotníků z ústavu o možnostech vývoje dítěte, i navzdory jejich pochybnostem o tom, zda vůbec přežije (Martinek 2017). Jak ukazují zahraniční příklady, s pomocí terénních zdravotnických služeb lze i o děti s velmi komplexními zdravotními potřebami pečovat v domácím prostředí, k tomu je ale nezbytné „spolupracující působení“ a koordinace zapojených služeb (Hewlet-Taylor 2008: 162). Těch může být celá řada a mohou pokrývat i velké časové úseky péče.

5.2 Sdílení péče mezi různými subjekty

Péče o dítě s postižením vyžaduje mimořádnou motivaci, ale i porozumění potřebám dítěte a vhodný přístup členů pečující rodiny (Vágnerová 2011). Naplnění těchto nároků však samo o sobě nepostačuje. Pro úspěšné zvládnutí péče o dítě s postižením v rodině (biologické či pěstounské) je podstatné, aby byla sdílená.

Zvláště u dětí s postižením však může být představa o tom, kde a v čem leží těžiště a podstata péče o dítě, zavádějící. Již samotný termín „(náhradní) rodinná péče“ nenápadně centruje odpovědnost i hlavní část péče přímo do rodiny. Rozsáhlejší využívání jiné péče pak staví pěstounskou péči do problematického světla:

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

Přitom péče o dítě bez postižení je také sdílená. Krajním případem takového sdílení je případ Jany Hrdé, zakladatelky osobní asistence v Čechách, která – ač sama téměř úplně ochrnutá – dokázala „stát přesvědčit, že se o svou rodinu dokáže postarat i z postele“ (Třešňák 2014). V polovině 80. let minulého století – v době, kdy standardem péče o zdravotně postižené osoby byla péče ústavní – přesvědčila sociální pracovníky a úředníky, že navzdory svému

zásadnímu fyzickému omezení nemusí žít v ústavu a že její tehdy malé děti mohou zůstat v její péči i poté, co ji opustil manžel:

„Musela jsem si nově uvědomit, co je základem vztahu s dětmi. Přijmout, že můžu být mámou, i když jim nikdy nenamažu chleba a oni závisejí na spoustě dalších rukou. Že mámou jsem proto, že si s nimi povídám a vychovávám je. Zajímavé bylo, že ony ty delegované úkony, kterými jsem pověřovala asistentky, přirozeně braly, jako bych je udělala já, autorita mi zůstala, ačkoli jsem se nemohla hýbat. Dneska takhle běžně hlídám svá čtyři vnoučata. Bylo velmi úlevné vidět, že věci fungují, přestože nemám fyzickou možnost dělat je sama“ (Třešňák 2014).

Příklad Jany Hrdé vyhrcočně ukazuje, že vlastní rodičovská péče má nabízet především stabilní a blízký vztah a že velká část přímé péče ve smyslu „úkonů“ může absentovat a být „delegovaná“.

Péče o děti je sdílena často dokonce již od velmi nízkého věku, a to v rámci širší rodiny. (A přesně tento způsob sdílení péče je v případě dětí s postižením ohrožen jako první.) Nejpozději od předškolního věku se na péči o děti také začínají podílet nejrůznější instituce, počínaje jeslemi/dětskou školkou, k níž se později přidávají škola, sportovní kluby, skautské či jiné oddíly, zájmové kroužky atd. Čas, který rodiče se svými dětmi tráví, tvoří jen část péče, jež je dětem žijícím v rodinách běžně věnována. V rodinách s dětmi bez postižení je zcela běžné, že dítě se vzrůstajícím věkem tráví častěji čas v péči jiných osob. Rodinná péče o dítě tak není protikladem péče sdílené mezi různými subjekty. Sdílená péče je spíše podmínkou dlouhodobého fungování výchovy v rodině. A stejně tak to platí pro pěstounskou péči o děti s postižením, která je v mnoha ohledech náročnější než péče o děti bez postižení. I v dětském domově pečujícím o děti do 3 let je ostatně nárok na „střídání“ pokládán za legitimní a sdílení péče o dítě je v něm normou, nad níž se nikdo nepozastavuje:

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

„(Náhradní) rodinná péče“ tedy neznamená, že to mají být především (náhradní) rodiče, kdo bude péči vykonávat. Zároveň jsou to právě tito – ať už biologičtí, nebo pěstounští – rodiče, kdo má v péči naprosto zásadní úlohu, která tento způsob péče odlišuje např. od péče ústavní.

Téma sdílení péče a otázka, kdo všechno má vlastně péči dítěti poskytovat a kdo je za ni spolu/zodpovědný, vyniká ještě lépe v případě vážných zdravotních onemocnění akutního či chronického rázu, jejichž spektrum je „nepřeberné“ – od onkologických onemocnění dítěte přes cystickou fibrózu, svalové dystrofie, nemoc motýlích křídel, chronická střevní

onemocnění, chronická selhání orgánů dítěte, závažné dědičné poruchy metabolismu až po řadu dalších onemocnění (Institut projektového řízení 2017a: 47). Medicína je dnes schopna neuvěřitelných zákroků a disponuje dříve nemyslitelnými prostředky. Zachraňuje děti, které by ještě před dvěma desítkami let nepřežily vlastní narození, a umožňuje jim žít i ve stavu, který by ještě nedávno byl se životem neslučitelný:

„Dnes ty děti už jsou, řekl bych, technicky udržované při životě. To jsou nejrůznější sondy, sondy nebo pumpy, a vyžaduje to určitou i ošetrovatelskou zručnost a řekl bych i předjímavost k situaci, která může nastat. [...] díky špičkové péči jak perinatální, tak neonatální, postnatální, se udržují při životě organismy, které by před dvaceti lety, před patnácti lety dozajista nebyly. A přežívají ty děti“ (rozhovor, ředitel dětského domova pro děti do 3 let).

Tyto možnosti a úspěchy lékařské vědy a zdravotní péče s sebou však nesou nezamýšlený důsledek. Jak děti, tak jejich rodiče (ale stejně tak zdravotní a sociální politiky) jsou vystaveni následkům fenomenálního úspěchu medicíny:

„Ano, je to obrovský stres. Dokonce jedna matka nám to – vysokoškolsky vzdělaná, která to samozřejmě uměla domyslet a uměla to i spočítat – spočítala, kolik to dítě stálo a že vlastně ona je vystavená tomu čelit, že to dítě prostě přežilo. A ona to dávala za vinu zdravotníkům“ (rozhovor, zdravotní sestra dětského domova pro děti do 3 let).

Problematickou samozřejmost toho, že se odpovědnost za náročnou péči o děti, které medicína zachránila, očekává od rodičů, popsal výstižnou zkratkou jeden z účastníků výzkumu, otec dítěte s postižením:

„Ta věda to podchytí, to dítě zachrání. Ale je tam ten zlomový okamžik, že oni ho zachrání a řeknou: ‚A tady ho máte. A je to vaše nemocné dítě a teď už si s tím dělejte, co chcete. My vám nějak pomůžeme, ale vy se o to starejte.‘ [...]. Ten okamžik takového... kdy po pár dnech pak z té JIPky řekli: ‚No a tady ho máte, bude jíst to, to, to, bude to asi špatné, no uvidíme, taky si kupte dečku,‘ tady nám ukázali, jak ho máme oživit, ‚tak na shledanou, přijďte za týden na kontrolu‘... Jako super. Není to jednoduché“ (rozhovor, rodiče dítěte s postižením).

Tento moment přitom jen ukazuje to, co platí pro každodenní život jakékoli rodiny s dětmi, ale co běžně vlastně nevnímáme. Totiž že takzvaná fungující rodičovská péče je souborem intervencí a aktivit a výsledkem (více či méně hladkého) spolupůsobení mnoha různých aktérů (lidí, institucí, peněz, ...), nejenom rodičů samotných. V případě dětí s vážným zdravotním postižením se tato síť aktérů zviditelňuje, především proto, že některé její části výrazně zbytnějí a jiné naopak citelně chybí a role aktérů se výrazně proměňují. Například

zdravotní péče se stává – jako v případě výše citované rodiny – přebujelou součástí života dítěte a rodiny. Z rodičů se stávají pečovatelé, zdravotníci a odborníci na postižení.²² Péče širší rodiny se naopak uplatňuje tím méně, čím hůře se například prarodiče s (mimo jiné emočně) náročnou situací srovnávají; ubývají možnosti přátelské a sousedské výpomoci při hlídání dítěte, někdy není možné dítě ani umístit do školky. V některých případech to dokonce znamená, že zdravotní a jiná péče se odehrává především ve zdravotnickém zařízení:

„My jsme snížili kojeneckou úmrtnost a ona se nám přesunuje do vyšších věkových hladin za ohromného úsilí zdravotníků kolem dětí. A buď jsou ty děti potom na jednotkách intenzivní péče, nebo na takzvaných OCHRPech, to jsou oddělení chronické a resuscitační péče, anebo ty děti propadají do ústavní péče, jako jsme třeba my“ (*rozhovor, ředitel dětského domova pro děti do 3 let*).

Rodičovská péče je pak ochuzena o časté kontakty rodiče s dítětem, ty se mohou smrsknout třeba na návštěvy rodičů v zařízení jednou za dva týdny, nebo postupně vymizí. Péče je tu „sdílena“ nějakým novým, nestandardním způsobem. Problém tedy 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. Toho lze nejpřirozeněji dosáhnout tak, že dítě v rodině žije a každodenní život přináší příležitosti k tomu, aby byl vztah mezi rodiči a dítětem udržován:

„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*).

„My jsme ho měli všichni rádi, všichni jsme ho měli rádi, kluk [druhý syn], ten už chodil snad na učení, a přišel, a dostal [syn s postižením] pusu. A všichni jsme ho, a děti, vnučata ho tady vozila, všichni jsme ho měli rádi. A on byl strašně šťastný, on měl rád křik, když přišla vnučata a křičela, tak on byl úplně ve svém živlu [...]“ (*rozhovor, matka dítěte s postižením*).

V krajním případě však může nestandardní sdílení péče také znamenat to, že přestane být možné o rodinné péči vůbec hovořit. A to když péče přejde celá, nebo téměř celá, z rodiny na jiné subjekty a rodičovské „povídání a vychovávání“, jak to nazývala Jana Hrdá (Třešňák 2014), není jak uskutečňovat:

²² Rodiče zmiňovaného dítěte popisovali s jistým pobavením noční návštěvu nemocnice a vyděšeného doktora, kterému museli vysvětlovat, které projevy jejich syna jsou závažné, a které nikoli.

„*Otec: Asi určitě bychom k tomu [k umístění syna do dětského domova] přistupovali jinak, kdybychom věděli, že tomu dítěti nějak funguje rozum, že je nějak fixovaný na nás. Ono to rozhodnutí... Věřte, že není lehké říct si: „Dobře, to dítě, udělali jsme pro něj prostě maximum, bolí nás to asi všechny, celou rodinu, ale vím, že on je tam šťastný, víme, že je mu tam líp, než když bude doma, protože tam bude mít klid“*“
(rozhovor, rodiče dítěte s postižením).

6. Náhradní rodinná péče o děti s postižením

6.1 Posuzování a příprava náhradních rodičů

Statistiky sociálně-právní ochrany, vedené Ministerstvem práce a sociálních věcí, evidují počty dětí s postižením v jednotlivých formách pěstounské péče.²³

Tabulka 1 Děti se zdravotním postižením vyrůstající v různých formách pěstounské péče v roce 2016

	Počet dětí k 31. 12. 2016	z toho se zdravotním postižením
Pěstounská péče	10 922	318
Pěstounská péče na přechodnou dobu	540	15
Poručenství s osobní péčí poručníka	3 013	210
Svěření dítěte do péče jiné osoby	4 161	67
Celkem	18 637	612

Zdroj: Roční výkaz o výkonu sociálně-právní ochrany dětí za rok 2016 (<https://www.mpsv.cz/cs/7260>)

Z téměř jedenácti tisíc osob, které dlouhodobou pěstounskou péči vykonávají, bylo příbuzenských pěstounů v roce 2016 přes dvě třetiny (72,3 %): 57,5 % pěstounů byli prarodiče dítěte, dalších 14,8 % byli jiní příbuzní.²⁴ Údaje o tom, kolik dětí s postižením je v pěstounské péči příbuzenské a kolik v pěstounské péči cizí, nejsou sledované. Dá se nicméně předpokládat, že část dětí s postižením je umístěna právě k příbuzenským pěstounům.

To, zda se jedná o pěstouny příbuzenské, nebo nepříbuzenské, má ovšem vliv na způsob výběru konkrétní osoby pro roli pěstouna i na způsob její přípravy na pěstounství. Příbuzenští pěstouni jsou vybráni na základě příbuzenského vztahu a o umístění dítěte do

²³ Výkazy sociálně-právní ochrany uvádějí následující pokyn k vyplňování dat ohledně dětí se zdravotním postižením: „Uvede se počet dětí se zdravotním postižením (bez ohledu na určení stupně závislosti na péči jiné osoby), které byly ke konci sledovaného roku svěřeny do některé z uvedených forem náhradní rodinné péče“ (Roční výkaz o výkonu sociálně-právní ochrany dětí za rok 2016, viz <https://www.mpsv.cz/cs/7260>). Pokyn však umožňuje dvojitý výklad. Jednak to lze chápat tak, že do výkazu lze uvést jakékoli dítě, které *sociální pracovníci považují* za dítě s postižením. A jednak si lze pokyn vyložit tak, že sice *musí jít o dítě závislé na péči jiné osoby*, ale *nezáleží na výši stupně závislosti*. Nevíme tudíž přesně, zda data vypovídají pouze o počtech dětí závislých na pomoci jiné osoby se stupněm závislosti I až IV (tj. s příspěvkem na péči), nebo zda zahrnují i děti, které zatím posudek na stupeň závislosti nemají, ale pracovníci OSPOD je za handicapované považují.

²⁴ Roční výkaz o výkonu sociálně-právní ochrany dětí za rok 2016 (viz <https://www.mpsv.cz/cs/7260>).

jejich péče rozhodne soud, aniž by byli posouzeni podobně jako ostatní, „cizí“ pěstouni. Podle jedné pracovnice z obecního oddělení sociálně-právní ochrany je v rozhodování místního soudu zjevný trend upřednostňovat příbuzenskou péči, i když v jejím pohledu není příbuzenská pěstounská péče ani podmínky života v ní vždy kvalitní (*konverzace během supervize*). Názor, že práce s příbuzenskými pěstounskými rodinami je často v podstatě velmi podobná sanaci rodiny, se ostatně mezi profesionály objevuje běžně (Paleček 2015). Náhradní rodinná péče přitom „v mnoha ohledech klade stejné nároky na všechny pěstouny bez ohledu na to, zda jsou s dětmi v příbuzenském, či nepříbuzenském vztahu“ (SocioFactor 2015a: 125).

Příbuzenští pěstouni neprocházejí ani procesem příprav. A pokud ano, tak pouze na dobrovolné bázi. Například v Pardubickém kraji se v roce 2016 dobrovolně zúčastnilo individuální přípravy 32 příbuzenských pěstounů (Institut projektového řízení 2017b: 45). Pravděpodobně se ale jedná o výjimečný počín. Mezi příbuzenskými pěstouny, kteří přípravou prošli, nebyli žádní, kteří by pečovali nebo by měli pečovat o dítě s postižením.²⁵

V poručenství s osobní péčí poručníka a v péči svěřenecké bylo v roce 2016 celkem 277 (45 %) ze všech evidovaných 612 dětí s postižením žijících v náhradních rodinách (viz tabulka 1). Poručenské ani svěřenecké rodiny však neprocházejí – stejně jako příbuzenští pěstouni – posouzením pracovníků sociálně-právní ochrany. Institut projektového řízení navrhuje nastavit proces posuzování pěstounů tak, aby do něj byly zahrnuty i osoby, které se „v současné době procesu odborného posuzování neúčastní, tj. osoby s příbuzenským vztahem k dítěti nebo osoby blízké“, a to s pomocí ustavení krajských panelů pro náhradní rodinnou péči, které by posuzovaly obecné předpoklady zájemců pro výkon náhradní rodinné péče a předpoklady zájemce pečovat o konkrétní dítě podle požadavků stanovených občanským zákoníkem (Institut projektového řízení 2017c: 16–17).

Poručenské a svěřenecké rodiny neprocházejí ani žádnou povinnou přípravou. Zákon o sociálně-právní ochraně dětí (§ 11 odst. 3) pouze říká, že krajské úřady mohou zajišťovat přípravy také v případech poručenství nebo svěření dítěte do péče jiné osoby. To se však v praxi neděje (Institut projektového řízení 2017b: 45).²⁶

6.2 Odměňování náhradních rodin

Pěstounům, pěstounům na přechodnou dobu a poručníkům, kteří mají dítě v osobní péči, náleží za jejich péči odměna. Zároveň zákon o sociálně-právní ochraně přidělení odměny příbuzenským pěstounům podmiňuje: odměna jim náleží „pouze v případech hodných

²⁵ Zjištěno v telefonickém rozhovoru s pracovnící poradny (nešlo však o výzkumný rozhovor, pouze o dotaz).

²⁶ Institut projektového řízení ovšem zároveň uvádí, že mezi účastníky příprav, kteří byli součástí výzkumného souboru pro analýzu IPŘ, bylo „5 osobně pečujících poručníků, kteří prošli tzv. dobrovolnou přípravou“ (Institut projektového řízení 2017b: 90). Lze však předpokládat, že šlo o výjimečné případy.

zvláštního zřetele“ (zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí: § 47j, odst. 3). Přiznání odměny např. pěstounům-prarodičům tak není automatické. Po novele v roce 2013 začalo být sice mnohem běžnější odměny příbuzenským pěstounům přiznávat, ale ne vždy a všude. O tom, zda krajská pobočka úřadu práce přiznává nárok příbuzenskému pěstounovi na odměnu, se rozhoduje na základě vyjádření obecního úřadu obce s rozšířenou působností, přičemž přístup profesionálů k této otázce se místně liší. Podmínky jsou tudíž nerovné jak mezi pěstouny příbuzenskými a cizími, tak mezi nepříbuzenskými pěstouny samotnými – podle toho, v jakém regionu žijí (Šmídová-Matoušová 2014, Paleček 2015). V případě dětí se zdravotním znevýhodněním však dává zákon příbuzenským pěstounům vyšší šanci: do případů hodných zvláštního zřetele patří vedle sociálních a majetkových poměrů prarodičů také zdravotní stav dítěte.

Do konce roku 2017 byla finančně nejvýhodnější pěstounská péče na přechodnou dobu, a to i v případě péče o dítě s postižením. Klasičtí pěstouni měli nárok na odměnu 20 000 korun, pokud pečovali alespoň o jedno dítě závislé na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II, III nebo IV. Oproti tomu pěstounská péče na přechodnou dobu v případě umístění dítěte s postižením (stupeň závislosti I až IV) byla odměňována 24 000 korunami měsíčně. I v době, kdy pěstoun v péči na přechodnou dobu žádné dítě neměl, měl nárok na 20 000 korun měsíčně. Případní zájemci o pěstounskou péči tak mohli mít větší motivaci pro pěstounskou péči na přechodnou dobu prostě proto, že byla finančně výhodnější než ta dlouhodobá. V roce 2014 si tak krajské zaměstnanci OSPOD stěžovali na nedostatek dlouhodobých pěstounů v situaci, kdy stoupal zájem o pěstounství na přechodnou dobu:

„Oni obecně nejsou pěstouni. Máme hodně žadatelů o přechodnou pěstounskou péči, těch je hodně, těch je spousta v kurzu, protože to je vlastně jakoby zaměstnání, ale pěstouni klasičtí, kteří by to dítě přijali a vychovali do zletilosti nebo do doby, než bude schopné odejít z té rodiny, tak těch je málo a je jich stále méně a méně“ (rozhovor, pracovnice OSPOD, krajský úřad).²⁷

Společnost sociální pediatrie navrhovala v reakci na nová pravidla, zavedená tehdejší novelou zákona o sociálně-právní ochraně dětí, „upravit dávky pro pěstouny na přechodnou dobu tak, aby např. pobírání dávky, pokud nemají v péči dítě, bylo omezeno jen na určitou dobu, a aby nebyli výrazně zvýhodněni proti klasickým dlouhodobým pěstounům“ (Bezděková 2013). Tedy snížit odměny přechodným pěstounům, což by mělo pravděpodobně spíše demotivační efekt pro přechodné pěstouny, než aby to motivovalo pěstouny dlouhodobé. Zákonná úprava se nakonec vydala zčásti opačným směrem. Ze zákona sice zmizela možnost dostávat 24 000 korun měsíčně za péči o dítě s postižením

²⁷ Tato pasáž z rozhovoru pochází z výzkumu provedeného v roce 2014 (Paleček 2014).

u pěstounské péče na přechodnou dobu²⁸, ale současně se také podstatně zvýšily odměny pěstounů dlouhodobých. U dítěte závislého na péči jiné fyzické osoby se stupněm závislosti II až IV mají od 1. ledna 2018 pěstouni nárok na odměnu 30 000 korun měsíčně (zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí: § 47j, odst. 1 c). Pro poručenství s osobní péčí platí stejné podmínky jako pro dlouhodobou pěstounskou péči.

V případě náhradní rodinné péče ve formě svěřeni dítěte do péče jiné osoby zůstává vyživovací povinnost na biologických rodičích, náhradní rodině tudíž žádná odměna nenáleží. Svěření do péče jiné osoby je totiž v právní logice svázáno s nejmenším omezením rodičovské odpovědnosti. Rodičům zůstává hlavní díl odpovědnosti za dítě:

„Větší, nebo největší díl té rodičovské odpovědnosti mají samozřejmě rodiče. A ty osoby, kterým je to dítě svěřeno, mají jenom takovou odpovědnost nebo ten díl, ty úkoly, který jim v rozsudku soudce svěří. To znamená, že já řeknu: ‚Svěřuji toto dítě paní té a té, která je povinna a oprávněna...‘ a teď to tam musím vypočítat, co všechno. A nic z toho, co není výslovně uvedeno v tom rozsudku, ona nesmí“
(rozhovor, soudkyně opatrovnického soudu).

Soudkyně zároveň připouští, že praktická odpovědnost, kterou na sebe náhradní svěřenecké rodiny berou, překračuje rozsah vymezený soudem:

„Já vím, že se to třeba často porušuje, že ti lidé, kteří mají dítě jenom ve výchově, dělají i víc“ (rozhovor, soudkyně opatrovnického soudu).

Zároveň má jít spíše o případy dočasného omezení rodičovské odpovědnosti, a svěření do péče jiné osoby má proto smysl jako „provizorní, ne úplně stabilní institut“ (rozhovor, soudkyně opatrovnického soudu). Rodičům proto také zůstává vyživovací povinnost. Modelovým příkladem je situace, kdy

„maminka dostala rakovinu, je ve špitále a musí někdo dítě opatřit. A není to na pěstounskou péči, protože je předpoklad, že se maminka vrátí a těch práv a povinností se ujme“ (rozhovor, soudkyně opatrovnického soudu).

Ve skutečnosti o takto jasně ohraničené případy často nešlo a nejde. Před novelou zákona o sociálně-právní ochraně dětí z roku 2013 měly totiž soudy tendenci svěřovat děti do náhradní péče prarodičů právě v režimu svěřeni do péče jiné osoby s odvoláním na vyživovací povinnost prarodičů (neformální rozhovor, pracovnice neziskové organizace).²⁹

²⁸ Měsíční odměna pěstouna na přechodnou dobu je i v případě, že jde o dítě s postižením (tj. se stupněm závislosti II až IV), 20.000 korun měsíčně.

²⁹ Samozřejmě ne všichni soudci tento názor zastávají. Například soudkyně, účastnice výzkumu, takový výklad vyživovací povinnosti prarodičů vůči vnoučatům kritizovala s odvoláním na to, že „prarodiče mají jenom subsidiární povinnost vyživovací, nemají vůbec žádné výchovné ani jiné takové povinnosti“ a subsidiární

V podstatě to znamenalo, že se tak děti ocitaly v jakési alternativě (příbuzenské) pěstounské péče, přičemž „pěstouni“ nebyli odměňováni. A podle zkušeností sociální pracovníce neziskové organizace ne vždy plnili biologičtí rodiče svoji vyživovací povinnost a na dítě neplatili. To potvrzuje i studie Jany Vaňkové (2012). Ta mimo jiné ukazuje i to, že děti zůstávají ve svěřeneckých rodinách dlouhou dobu a že pro prarodiče je obtížné po svých dětech vymáhat výživné, pokud ho neplatí. V důsledku tak mnohdy o dítě pečuje blízká osoba na své náklady, ačkoliv k dítěti nemá vyživovací povinnost (Vránová 2011: 44)

S tím, jak je běžnější příbuzenským pěstounům odměny přiznávat, mají nyní soudy možnost využít místo institutu „svěření do péče jiné osoby“ pěstounskou péči příbuzenskou a s určitou mírou pravděpodobnosti tak prarodičům odměnu pěstouna zpřístupnit:

„Ten § 953 [paragraf občanského zákoníku týkající se svěření do péče jiné osoby] moc často teď neužívám právě proto, že když to jenom trošku jde, tak to naroubuji na pěstounskou péči nebo potom to poručenství právě kvůli tomu, že ti lidé, co se starají o cizí děti, v uvozovkách cizí, aspoň nemají tolik hmotných starostí, jako kdyby žádné dávky neměli. Protože když má nějaká ta paní svůj důchod 10 000 korun a teď najednou přijde do rodiny kluk, který, já nevím, puberták, který to pomalu sám projí, tak každá koruna je dobrá“ (*rozhovor, soudkyně opatrovnického soudu*).

Podle odhadu sociální pracovníce z neziskové organizace je však „svěření do péče jiné osoby“ v případě prarodičů stále poměrně běžnou praxí:

„Celorepublikově to není tak, že by soudy dávaly děti k prarodičům víc do příbuzenské pěstounské péče než do péče jiné osoby“ (*neformální rozhovor, pracovníce neziskové organizace*).

Nasvědčují tomu i statistiky sociálně-právní ochrany. Z tabulky 2 s daty za rok 2016 vyplývá, že počet dětí umístěných do péče osob příbuzných či blízkých je v případě pěstounské péče jen o něco vyšší (1 295) než počet dětí umístěných do péče osob příbuzných či blízkých institutem svěření do péče jiné osoby (1 078). Ze statistik sociálně-právní ochrany je rovněž zřejmé, že z péče jiné osoby odešla v roce 2016 zhruba čtvrtina dětí do různých jiných forem náhradní péče nebo do vlastní rodiny. Stejně tomu bylo i v letech předchozích. To znamená, že velká část dětí svěřených do péče jiné osoby v ní zůstává minimálně v řádu měsíců, ale spíše let.

Co se týká dětí se zdravotním postižením, vývoj ročních počtů dětí vyrůstajících v této formě náhradní rodinné péče mezi léty 2005 až 2016 ukazuje graf 4 (str. 9) – od roku 2014 se počet udržuje kolem čísla 250. Ročně je těchto dětí svěřován do péče jiné osoby (v celkovém

vyživovací povinnost prarodičů nenastává, když se rodiče „flákají a neplní vyživovací povinnost, ale když z objektivních důvodů nemohou“ (*rozhovor, soudkyně opatrovnického soudu*).

kontextu) nezanedbatelný počet: v roce 2016 to bylo 23 z 1 297 svěřených dětí (do pěstounské péče to bylo 29 ze všech 1 892 dětí s postižením umístěných do pěstounské péče, do poručnické péče pak 18 z 380):

Tabulka 2 Děti svěřené do různých forem pěstounské péče v roce 2016 s odlišením příbuzenské náhradní péče a děti se zdravotním postižením

		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

Zdroj: Roční výkaz o výkonu sociálně-právní ochrany dětí za rok 2016 (<https://www.mpsv.cz/cs/7260>)

Tendence umisťovat děti – včetně dětí s postižením – do náhradních rodin skrze institut svěřením do péče jiné osoby tedy nadále existuje jako významná alternativa příbuzenské pěstounské péče. A to navzdory tomu, že podle občanského zákoníku svěřením dítěte do osobní péče jiného člověka „nenahrazuje pěstounskou péči, předpěstounskou péči ani péči, která musí předcházet osvojení“ (zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník: § 953, odst. 2). Tato forma náhradní rodinné péče je však oproti ostatním znevýhodněna tím, že náhradní rodině nenáleží odměna pěstouna.

6.3 Podpora náhradních rodin

Vzdělávání

Čerpání podpory náhradní rodinou je vázáno na uzavření dohody o výkonu pěstounské péče s doprovázející organizací nebo orgánem sociálně-právní ochrany dětí. Uzavírání dohod a podpora a povinnosti s tím spojené se však nevztahují na „jiné osoby“, jimž byly do péče svěřeny děti podle §§ 953–957 občanského zákoníku. Krajské úřady sice mohou podle § 11

odst. 3 zákona o sociálně-právní ochraně dětí zajišťovat v případech svěřeni dítěte do péče jiné osoby podporu, resp. „poradenskou pomoc související s osvojením dítěte nebo svěřením dítěte do (...) péče, zejména v otázkách výchovy“ (zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí: § 11 odst. 2 c), ale v praxi je taková pomoc ukotvená především v systému „doprovázení“ pověřenými osobami nebo orgány sociálně-právní ochrany dětí. Vzhledem k tomu, že svěřenecké rodiny nemusejí uzavírat dohody o doprovázení, ocitají se mimo systém podpory pěstounských rodin, který se od novely zákona o sociálně-právní ochraně dětí vztahuje na pěstounské náhradní rodiny a poručníky s osobní péčí. Na svěřenectví se tak nevztahuje ani povinnost následného vzdělávání, ani podpora a kontrola spojená s „doprovázením“.³⁰ Pro děti (s postižením i bez postižení), které nezapadají do „modelového příkladu“ svěřeni do péče jiné osoby, je tak tato forma náhradní rodinné péče nejrizikovější, protože náhradní rodina má k dispozici nejméně zdrojů, které systém náhradní rodinné péče nabízí, přesněji řečeno téměř žádné. Stojí mimo „systém hmotné a odborné podpory“ (Institut projektového řízení 2017a: 88). Obdobně jsou na tom z tohoto hlediska i náhradní rodiny osvojitelské, u těch ovšem – byť ne ve všech případech – probíhá posuzování a příprava (Paleček 2015, 2017, Institut projektového řízení 2017a).

Uzavírání dohod se vztahuje podle zákona o sociálně-právní ochraně pouze na dlouhodobé pěstouny, na pěstouny na přechodnou dobu a na poručníky s dětmi v osobní péči. U příbuzenských pěstounů někdy narážejí profesionálové ze sociálně-právní ochrany na nechuť se vzdělávat (Paleček 2015). Zároveň řada doprovázejících organizací přistupuje ke vzdělávání pěstounů formálně, kdy cílem není „zvýšení kompetencí pěstouna, ale formální doložení splnění povinnosti v rozsahu 24 hodin“ ročně. Přispívat k tomu může i to, že smlouvu s dodavatelem vzdělávání může pěstounská rodina kdykoli jednostranně vypovědět a přejít ke konkurenční doprovázející organizaci. Organizace tedy může mít tendence svým klientům vyhovět a být ve vztahu ke vzdělávací povinnosti pěstounů benevolentnější (Institut projektového řízení 2017b: 135). IPŘ také navrhuje provázat následné vzdělávání pěstounů s individuálními plány ochrany dítěte, tedy reagovat vzděláváním náhradních rodičů na potřeby dětí (Institut projektového řízení 2017b: 17–18).

Služby

Většina pěstounů (84 %), kteří pečují o děti se specifickými potřebami, referuje, že současný systém odborné podpory pěstounů odpovídá jejich potřebám. Za nedostatečný ho považuje pouze 16 % pěstounů (Institut projektového řízení 2017a: 77).³¹

³⁰ Lze rozlišit tři složky doprovázení: podporu, vzdělávání a kontrolu (Amalthea 2015).

³¹ Do výzkumu byli ovšem kromě pěstounů dětí s mentálním, tělesným či kombinovaným postižením zahrnuti také pěstouni dětí s duševním onemocněním, dětí týraných či zneužívaných a dětí se závažnými výchovnými problémy (Institut projektového řízení 2017a). Nelze tedy přesně usoudit, jak jsou spokojeni pěstouni pečující o děti s postižením, případně o děti s těžším postižením, kde je nutná souhra více specializovaných oblastí péče.

Přijetí dítěte s postižením do pěstounské péče je totiž často pro doprovázející organizace impulzem k tomu, aby hned v úvodním období po přijetí dítěte intenzivněji zjišťovaly potřeby dítěte a rodiny a věnovaly se nastavování odborné pomoci. Řada organizací vykonává intenzivnější sociální práci: více komunikuje s pěstouny, rodinu navštěvuje častěji než v zákonem stanoveném dvouměsíčním intervalu apod. (Institut projektového řízení 2017a: 72). Při další práci s takovými pěstounskými rodinami jejich speciální potřeby zohledňuje 40 % obecních úřadů obcí s rozšířenou působností a 85 % pověřených osob (resp. respondentů účastnících se výzkumu IPŘ). Služby sociálně-právní ochrany jsou pak „poskytovány ve větší intenzitě, jsou hrazeny nákladnější formy pomoci, klíčový sociální pracovník rodinu navštěvuje častěji atd.“, někdy se organizují víkendové pobyty pro děti se specifickými potřebami, jsou cíleně zapojováni dobrovolníci (Institut projektového řízení 2017a: 84–85).

Podle analýzy Institutu projektového řízení je však problém, že se současný systém „doprovázení“ pěstounských rodin omezuje na poradenství, popřípadě na psychologickou či terapeutickou pomoc. Pomoc při osobní péči o dítě je vnímána spíše jako zajištění „dovolené“ pro pěstouny. Jiné formy pomoci při osobní péči o dítě, jako je například pravidelná odlehčovací služba nebo ošetřovatelská pomoc, nejsou zavedené.³² Rámec doprovázení je navíc pouze „sociální, zatímco potřebná podpora zahrnuje i péči zdravotní“ (Institut projektového řízení 2017a: 102).

Doprovázení má ale jeden podstatný přínos, a to koordinační. Vzhledem k tomu, že náhradní rodina s dítětem s postižením se stává klientem tří různých systémů: sociálně-právní ochrany, sociálních služeb a zdravotní péče, mohou se pracovníci doprovázejících organizací ujmout koordinační a zprostředkovatelské role, vedení případu, a stávají se tak jakýmsi case managery. V konkrétních případech pěstounů, kteří pečují o děti s postižením, se tak ukazuje, že na poli sociálně-právní ochrany, sociálních a zdravotních služeb již dnes existuje řada možností, které – pokud se dobře zkoordinují a spolupracují spolu – mohou vytvořit dostatečné zázemí pro úspěšné fungování pěstounské rodiny s postiženým dítětem:

„[...] 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).

³² Domácí ošetřovatelská péče či pravidelně poskytovaná respitní péče patří mezi nezpochybnované způsoby podpory biologických i pěstounských rodin s dětmi s postižením např. v Anglii či Dánsku (Paleček, Kocman 2018). V Polsku je zase zaveden institut rodinných asistentů (Šmídová-Matoušová 2013; Institut projektového řízení 2017a).

Pracovnice doprovázející organizace kromě koordinační role zastávají i roli důvěryhodné osoby, která s rodinou konzultuje jejich aktuální otázky:

„... prostě pomoci nést ty starosti [...] všichni sdílejí ty obavy o to dítě, ty starosti a hodně třeba obavy o to dítě, o budoucnost, kam se ten zdravotní stav ubírá“ *(rozhovor, pracovnice neziskové organizace s pověřením k výkonu SPOD)*.

Doprovázející organizace jsou schopny zajistit i asistenci poskytovanou přímo v domácnostech náhradních rodin na dohodu o provedení práce. Dohodu s asistentkami uzavírá organizace. Nejedná se přitom o registrovanou sociální službu, ale o využití vhodných osob, někdy může jít i o rodinné známé:

„[...] ta rodina má vlastně svého pracovníka, se kterým spolupracuje dlouhodobě, podle potřeby. [...] třeba u té jedné rodiny, tam je to zdravotní sestra, kterou ale normálně kolegyně našla na doporučení, dnes už jsou v podstatě s pěstounkou skamaráděné, tykají si, navštěvují se i mimo hlídání [...] A v další rodině je to také paní z vesnice, která tam učila v mateřské školce, taky tu rodinu zná dlouhodobě *(rozhovor, pracovnice neziskové organizace s pověřením k výkonu SPOD)*.

Otázkou ovšem je, v jakém rozsahu lze takovou péči platit, když organizace získává uzavřením dohody o výkonu pěstounské péče příspěvek 48.000 korun na rok na jednu rodinu. Přestože to neznamená, že na každou rodinu má rozpočet přesně 48.000 korun (celkový součet všech dotací na jednotlivé dohody může rozdělit podle vlastního uvážení), možnost financovat dlouhodobě pravidelnou pomoc v domácnosti – ať už s osobní péčí o dítě, nebo jako respitní péči – je do velké míry omezená. Pro náhradní rodiny pečující o dítě s postižením může mít přitom právě podpora v domácnosti odlehčující efekt:

„Tak dvě [rodiny] mají hodně těžce postižené děti, a tak si myslím, že ti potřebují – i když ta jedna paní je taky taková hodně samostatná, taková zapálená, že ty informace si zjišťuje hodně – a myslím, že potřebují podporu velkou, protože to určitě není jednoduché. Odlehčení, to jim pomáhá“ *(rozhovor, pracovnice neziskové organizace s pověřením k výkonu SPOD)*.

„Tak pro mě určitě nějaká odlehčovací asistenční služba [by pomohla] asi nejvíc. Já mám babičku, která pohlídá jedno dítě, když někam potřebuji, tak pohlídá třeba druhé dítě. Jsem ráda, že tu babičku mám, ne každý tu babičku má. [...]. Určitě bychom si my jako pěstouni potřebovali někdy odpočinout, třeba na víkend, anebo i na jeden den“ *(rozhovor, pěstounka pečující o dítě s postižením)*.

Spokojenost náhradních rodičů i příklady z praxe ale ukazují, že v konkrétních případech je možné lokálně zmobilizovat sítě aktérů, což nakonec vede k úspěšnému průběhu pěstounské péče. Problémem současné náhradní rodinné péče pro děti s postižením však je, že úspěšná

péče pro děti s postižením se děje právě spíše díky lokálnímu propojení motivovaných aktérů než díky dobře nastavenému systému. Snahy o systémový přístup, koordinaci, propojování různých prvků sociálních a zdravotních systémů se nicméně začínají objevovat alespoň v některých krajích. Např. ve Zlínském kraji „existuje snaha koordinovat spolupráci všech odborníků z blízkosti dítěte i žadatelů již v momentě, kdy se rozhoduje o vhodnosti konkrétních žadatelů pro konkrétní dítě“ (Institut projektového řízení 2017a: 70).

6.4 Specializovaná pěstounská péče

Navzdory všem nedostatkům nabízí současný systém pěstounské péče náhradním rodinám pečujícím o děti s postižením významnou oporu. Dokládá to i případ, kdy se rodina s dítětem s těžkými poruchami pozornosti v předadopční péči rozhodla stát místo osvojitelské rodiny rodinou pěstounskou, aby dosáhla na odbornou pomoc v otázkách spojených s postižením dítěte:

„[...] se mi to nyní vlastně stalo podruhé, kdy žadatelé o osvojení přijali děti do rodiny, ale protože tam docela byly takové velké problémy s tím, že děti po narození, které byly po matkách závislé na látkách docela hodně, odráželo se to na těch dětech poruchami chování už v docela útlém věku, takže oni měli docela obavy, aby to zvládli, a změnili to osvojení na pěstounskou péči s tím, že očekávají ze strany státu a nás větší podporu. [...] nešlo tam moc o tu finanční [podporu], ale aby měli podporu, já nevím, těch různých odborníků, aby se co nejvíc mohli dozvídat a pracovat s tím už u těch malých dětí, kde se silně projevuje ADHD“ (rozhovor, sociální pracovnice OSPOD, obecní úřad).

Díky podpoře doprovázejících organizací pěstouni na péči „nejsou sami“:

„Nebo jedno děvčátko jsme ještě dávali, kde byla těžká srdeční vada a [...] tam už bylo opravdu režimové nějaké opatření. A zvládli to ti žadatelé. Ale zase – pán byl třeba sanitář, bylo to v jejich vzdělání i vlastně to zdravotní, takže se s tím nějakým způsobem vypořádali. A je tam navázaná [spolupráce], já jsem teď vlastně ráda v souvislosti s tou pěstounskou péčí, že jsou dohody a doprovázení těch pěstounů, že opravdu na to nejsou sami. Takže tam je velká pomoc tady v tom, mají podporu“ (rozhovor, pracovnice OSPOD, magistrát).

O specializované pěstounské péči se dá hovořit jako o specializaci pěstounů ve smyslu určité odbornosti a zaměření na „cílovou skupinu“, např. na děti s postižením; dá se uvažovat rovněž o specializaci na určitý typ péče, např. na krizovou nebo terapeutickou pěstounskou péči (Nadační fond J&T 2015, Institut projektového řízení 2017a). V uvažování o specializaci pěstounů však nelze opominout „specializované doprovázení, které by se mělo stát součástí nabídky služeb doprovázejících organizací“ (Nadační fond J&T 2015: 30). I výzkumy a zkušenosti z řady zemí ukazují, že pro úspěšné umístění dětí s postižením do náhradní

rodinné péče je klíčová intenzivnější a specializovaná podpora náhradní rodiny (Dini 2007; Welch et al. 2015; Paleček, Kocman 2018). Jinými slovy, jedinou podmínkou fungování specializované pěstounské péče zdaleka není specializace pěstounů. Aby mohla být pěstounská rodina „hybnou silou změny“ a aby se zkušenost rodinného života mohla ve vývoji dítěte pozitivně uplatnit (Dini 2007: 15), je přinejmenším stejně důležitou podmínkou i dostupnost a poskytování specializované pomoci pěstounům:

„Z hlediska potřeb a naplňování nejlepšího zájmu dítěte je však nutno právě pro tyto děti [tj. pro děti s vážným zdravotním, mentálním či kombinovaným znevýhodněním, dlouhodobě nemocné nebo děti s potřebou paliativní péče] hledat intenzivní řešení, které jim umožní prožít jejich (v některých případech jen krátký) život v rodinném prostředí. V případě těchto dětí nespočívá opatření pouze ve vyhledání vhodných osob, ale rovněž v rozvoji systému služeb na podporu péče o tyto děti (tyto služby by měly být dostupné jak pro rodiny vlastní, tak náhradní). Jde zejména o zdravotně sociální služby poskytované terénní formou v přirozeném prostředí dítěte“ (Institut projektového řízení 2017a: 102).

Na to koneckonců poukazuje již vládou schválená Národní strategie péče ochrany práv dětí, když jako jednu z potřebných aktivit pro zlepšení situace navrhuje „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“ (Národní strategie ochrany práv dětí 2012: 17).³³

Náhradní rodinu je tudíž 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.

³³ Jak se ale konstatuje v „Usnesení Výboru pro práva dítěte Rady vlády ČR pro lidská práva ve věci sjednocení služeb pro ohrožené děti“ z 29. 4. 2015, „právní a organizační rámec uvedených služeb (tj. služeb pro rodiny a děti – pozn. autora) je však v tuto chvíli (duben 2015) stejný, jako byl nejen v roce 2012, ale i v r. 2009 a dříve“ (Vláda ČR 2015).

7. Závěr

Otázka náhradní rodinné péče pro děti s postižením se nevyčerpá nalezením odpovědí na to, jak náhradní rodiče pro takové děti najít, motivovat, podle jakých kritérií je vybírat, jak je vzdělávat či kontrolovat. Protože to podstatné je, jak je *podporovat*. Což je úplně stejná otázka jako v péči o děti s postižením v jejich vlastních rodinách. I tam – resp. hlavně tam – jde o to, že péče o dítě s postižením vyžaduje specifický způsob *sdílení péče*. Nesnadný úkol pro zdravotní a sociální politiku spočívá právě v tom, že ačkoli sdílení péče o děti je v dnešním sociálním státě zcela běžná, standardní, do značné míry automatická věc, v případě dětí s postižením je naopak často velmi nestandardní. I s ohledem na to, že škála zdravotních znevýhodnění je široká a proměnlivá. Objevují se nová postižení, některá se mnohem častěji diagnostikují (autismus, ADHD), stále častěji také přežívají děti, které během celého svého života nezbytně potřebují intenzivní ošetrovatelskou a lékařskou (dlouhodobou i akutní) péči apod. V mnoha těchto případech standardizované způsoby sdílení péče o dítě (mezi rodiči, službami, institucemi) k dlouhodobě udržitelnému životu rodiny nestačí a pak je potřeba dělat věci jinak: jinak pracovat s motivací, peníze a úsilí směřovat jinam a vynakládat je na jinak uspořádanou podporu, překračovat hranice mezi tradičními kategoriemi atd.

Dnešní systém sociálních služeb a sociálně-právní ochrany funguje ambivalentně. Pokud péče vlastních rodičů dítěte přestane být z nejrůznějších důvodů možná, ne pro každé dítě se nalezne alternativa v náhradní rodinné péči; některé děti se dostávají do péče ústavní. V ústavní péči přitom někdy vyrůstají děti s mnohem lehčími typy postižení než v rodinách. A naopak, v rodinách pěstounských i biologických někdy dokonce vyrůstají i děti, které by bez průběžné lékařské a ošetrovatelské pomoci nepřežily. Abychom tomuto zdánlivému paradoxu porozuměli, je potřeba dívat se na péči o děti s postižením v biologické rodině i v rodině pěstounské jedním pohledem. Záleží totiž, co v tématu náhradní rodinné péče pro děti s postižením zdůrazníme. Jestli *náhradní*, nebo obecněji *rodinnou péči* o děti s postižením. Pokud se totiž na otázku pěstounství péče podíváme primárně přes (širší) otázku rodinné péče o děti s postižením, ukazuje se, že nejde tolik o problémy spojené s *náhradní péčí* samotnou, ale o problémy spjaté s fungováním *podpory pro rodiny*, v nichž takové děti vyrůstají – ať už jde o rodiny biologické, či náhradní.

V tomto jednotném pohledu pak vynikne, že již dnes poskytuje systém pěstounské péče náhradním rodinám (byť ne všem) pečujícím o děti s postižením „konkurenční výhody“ oproti rodinám biologickým. Ty jsou ve srovnání s pěstounskými/poručenskými rodinami co do míry a dostupnosti podpory systémově znevýhodněny. Za prvé jsou pěstouni za svoji práci odměňováni. Oproti tomu jsou biologické rodiny za péči spíše sankcionovány (výpadkem příjmů). A za druhé je pěstounským rodinám aktivně nabízena pomoc doprovázející organizace. Ta spočívá v zájmu o výzvy, jimž rodina čelí, ve zprostředkování potřebné zdravotní i sociální pomoci a někdy i v koordinaci všech poskytovaných služeb. V kontrastu s

tím se biologické rodiny v nepřehledném prostoru zdravotního a sociálního systému ocitají leckdy samy, bez potřebného „případového vedení“. Někdy se tak těžko dostávají k sociálním či jiným službám, které by jim v jejich situaci pomohly. Ani sociálně-právní ochrana však zdaleka neposkytuje – a ani nemůže poskytovat – veškerou potřebnou podporu sama. Naráží tak na stejný problém jako podpora biologických rodin, totiž na neexistenci některých typů služeb, na nekoordinovanost a nepropojenost zdravotní a sociální péče.

To, na co je potřeba zaměřit pozornost, je tedy podpora rodin, do jisté míry nezávisle na tom, zda jde o rodiny pěstounské, nebo o rodiny biologické. Fungování sociálně-právní ochrany (a v rámci ní podpory pěstounských rodin), jakkoli není dokonalé, dává řadu podnětů pro uspořádání celého systému podpory rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi. A to proto, že umožňuje rodinám s jejich nestandardními potřebami nalézat nestandardní způsoby sdílení péče o dítě s dalšími aktéry a v některých případech jim nabízí i koordinaci těchto aktérů. Aniž by to tak bylo nazváno, dnešní systém provázení v některých případech umožňuje a nabízí náhradním rodinám pečujícím o dítě s postižením case management (případové vedení). A přesně tento prvek v podpoře poskytované biologickým rodinám chybí. Současně je potřeba dále rozvíjet terénní sociální a zdravotní služby a jejich vzájemnou spolupráci.

Systém pěstounské péče je také možné zlepšovat. Příbuzenské, svěřenecké (i některé osvojitelské) rodiny nejsou v rámci systému sociálně-právní ochrany ani posuzovány, ani připravovány na roli náhradních rodičů. K některým příbuzenským pěstounským rodinám se nedostane finanční odměna za péči. Ke svěřeneckým rodinám se nedostává ani odměna pěstouna, ani podpora plynoucí z „doprovázení“. Nabízí se proto možnost zkvalitňovat systém především v oblasti posuzování, přípravy a odměňování příbuzenských pěstounů a svěřeneckých rodin a v oblasti dostupnosti podpory svěřeneckým rodinám. Všechny tyto prvky by měly dopad na to, jak náhradní rodiny mohou zvládat péči o děti s postižením.

Použité zdroje

Amalthea (2015). Doprovázení jako podpora kvality péče. In: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. 2015. Pěstounství je profese, s. 14–15. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: www.mpsv.cz/files/clanky/23252/Pestounstvi_profese_archiv.pdf

Amerling, K. (1998). *Ernestinum. Ústav idiotů Jednoty paní sv. Anny v Praze 1883*. Praha: Pedagogická fakulta UK.

Bezděková, I. (2013). Pediatri kritizují přechodné pěstounství. Medical Tribune. 10. 12. 2013 [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/31723-pediatri-kritizuji-prechodne-pestounstvi>

Blesk (2018). Hynek (1,5) nemluví, nesedí a špatně polyká. Mamince chybí peníze na pomůcky. Blesk. 23. 2. 2018. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <http://www.blesk.cz/clanek/zpravy-udalosti/526236/hynek-1-5-nemluvi-nesedi-a-spatne-polyka-mamince-chybi-penize-na-pomucky.html>

Bubleová, V., Matějček, Z. (1999). K historii pěstounské péče. In: Matějček, Z. et al. *Náhradní rodinná péče*. Praha: Portál, s. 25–30.

Čáda, F. (1909). Význam péče o slabomyslné. In: Prvý český sjezd pro péči o slabomyslné a školství pomocné Praha: Zmatlík a Palička, s. 28–41. [online] [cit. 2018-06-01]. Dostupné z: <http://kramerius.medvik.cz/search/handle/uuid:MED00107492-c8dbee3e-e394-4b41-9aff-d9023b69663c>

Černá, M. et al. (2015). *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum.

ČOSIV. Poruchy chování v základním školství v datech. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: https://cosiv.cz/wp-content/uploads/2018/01/Analyza_poruchy_chovani.pdf

ČTK (2013). Protiprávní sterilizace se podle aktivistů týkaly i postižených. Publikováno 23. 10. 2013. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/31258-protipravni-sterilizace-se-podle-aktivistu-tykaly-i-postizenych>

Dini, J. (2007). To Study the Therapeutic Foster Care Programs Developed for Foster Families Caring for Children with Intellectual Disability and Autism. The Winston Churchill memorial trust of Australia. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: https://www.churchilltrust.com.au/media/fellows/DINI_Julie_2007.pdf

Dunovský, J. (1969). K vývoji pěstounské péče. *Československá pediatrie*, 24, 7, 651–653.

Eisová, A. (1983). Kapitoly z dějin psychopedie. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.

Haberlová, V., Bubleová, V. (1992). *Rodina založená osobami, které vyrůstaly v dětských domovech. Dlouhodobé sledování osob vyrůstajících od narození mimo vlastní rodinu*. Praha: VÚPSV.

Halířová, M. (2011). *Sociální patologie a ochrana dětství od dob osvícenství do roku 1914. Disciplinace jako součást ochrany dětství*. Pardubice: Fakulta filozofická Univerzita Pardubice. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z:

http://content.ereading.cz/preview?partnerId=1&contentId=10453&format=pdf&filename=socialni-patologie-a-ochrana-detstvi-v-cechach-od-dob-osvícenství-do-roku-1914_nahled.pdf&forced=0

Henschel, F. (2017). Designing a Social Parenthood System. Adoption, foster care, and SOS children's villages in socialist Czechoslovakia. *Soudobé dějiny*, 4/2017, s. 582–610.

Henschel, F. (2018). *Postižené děti a jejich rodiny v Rakousku. Jejich zabezpečení, opatrování a vzdělávání v kontextu náhradní rodinné péče*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče.

Henschel, F. Knapík, J., Franc, M. (2018). Odvrácená strana dětství a mládí. In: Knapík, J. a Franc, M. et al. *Mezi pionýrským šátkem a mopedem. Děti, mládež a socialismus v českých zemích 1948–1978*. Praha: Academia, s. 571–600.

Hewlet-Taylor, J. (2008.) *Providing support at home for children and young people who have complex health needs*. Chichester: John Wiley & Sons.

Hlavačka, M., Cibulka, P. et al. (2015). *Sociální myšlení a sociální praxe v českých zemích 1781-1939: ideje, legislativa, instituce*. Praha: Historický ústav.

Hradilková, T., Klusáčková, M., Klusáček, J. (2017). Analýza potřebnosti rané péče. Metodika pro potřeby plánování sítě sociálních služeb. Nadační fond Avast.

Institut projektového řízení (2017a). Analýza potřeb pěstounských rodin pečujících o děti se specifickými potřebami. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z:
<http://www.pravonadetstvi.cz/dokumenty/>

Institut projektového řízení (2017b). Analýza kvality příprav žadatelů o náhradní rodinnou péči a jejich následného vzdělávání. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z:
<http://www.pravonadetstvi.cz/dokumenty/>

Institut projektového řízení (2017c). Analýza stávajícího systému posuzování žadatelů o náhradní rodinnou péči v ČR. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z:
<http://www.pravonadetstvi.cz/dokumenty/>

JDI – Jednota pro deinstitucionalizaci (2015). Rizika pro deinstitucionalizaci sociálních služeb v Česku. Příloha: doložení situace a zdroje. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: lp.cz/wp-content/uploads/JDI_SituaceRizikaDI_CZ.pdf

Katovská, J. (2008). Špitál svatého Pavla v Praze. Filozofická fakulta Univerzity Karlovy v Praze, Katedra pomocných věd historických a archivního studia. Diplomová práce. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/62603/>

Klepáč, V. (2018). S úřady bojovala o příspěvek přes rok. Nakonec dostala i odškodné. *Novinky*. 22. 4. 2018. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <https://www.novinky.cz/domaci/469826-s-urady-bojovala-o-prispevek-pres-rok-nakonec-dostala-i-odskodne.html>

Klusáček, J. (2014). Nálepkování dětí diagnózou mentální postižení v České republice. Velký, ale řešitelný problém. ČOSIV. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: https://cosiv.cz/wp-content/uploads/2017/01/analyza_COSIV_nalepkovani_deti.pdf

Klusáčková, M. (2017). Raná péče očima rodičů. Avast.

Kneidl, C. (1926). Příspěvek k dějinám péče o choromyslné v Čechách. In: Heveroch, A., Frabša F. S. Zemské ústavy pro choromyslné v Čechách. Jičín: Zemský správní výbor v Čechách, s. 17–49. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: <http://kramerius.medvik.cz/search/handle/uuid:MED00086348>

Kocman, D., Paleček, J. (2011). Závěrečná zpráva z kvalitativního výzkumu. Praha: Instand. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: <https://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/016/002007.pdf?seek=1307971580>

Kocman, D., Paleček, J. (2013). Jak se žije v „životě“ a jak se ne/odchází z ústavního zařízení. Závěrečná zpráva z kvalitativního výzkumu. Praha: Instand. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: http://www.instand.cz/dokumenty/analyticka_zprava_pokracujicich_transformacnich_kroku_v_oblasti_socialnich_sluzeb_v_kk_cviss_201308211108108.pdf

Kodymová, P. (2013). *Historie české sociální práce v letech 1918–1948*. Praha: Karolinum.

Koluchová, J. (2002). Tři příběhy. In: Matějček, Z. (ed.) et al. *Osvojení a pěstounská péče*. Praha: Portál, s. 91–95.

Lumos (2018a). Dětské domovy pro děti do 3 let věku. Počty dětí, nákladnost péče, doporučení dalšího postupu. Praha: Lumos. [online] [cit. 2018-12-15]. Dostupné z: https://lumos.contentfiles.net/media/assets/file/dd3roky_lumos.pdf?

Lumos (2018b). Děti v ústavech pro osoby se zdravotním postižením. Výzkumná zpráva. Praha: Lumos. [online] [cit. 2018-12-15]. Dostupné z: https://lumos.contentfiles.net/media/assets/file/DOZP_vyzkumna_zprava_lumos.pdf?

Macela, M. (2018). Analýza financování systému péče o ohrožené děti v České republice. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: www.pravonadetstvi.cz/dokumenty

Martinek, J. (2017). Nepřežije cestu, řekli v ústavu. Dnes dívka chodí do běžné školky. Novinky. 30. 8. 2017. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <https://m.novinky.cz/articleDetails?ald=447749&slid&mlid>

Matějček, Z. (1963). K otázce adopcí. *Československá pediatrie*, 18, 1, 842–846.

Matějček, Z. (1999). Indikace náhradní péče. In: Matějček, Z. et al. *Náhradní rodinná péče*. Praha: Portál, s. 73–92.

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (2014). Metodika zpracování plánu transformace pobytových zařízení v oblasti péče o ohrožené děti. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: www.mpsv.cz/files/clanky/18291/priloha_7.pdf

- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (2016). Úmluva o právech dítěte a související dokumenty. Praha: MPSV. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/29615/Umluva_o_pravech_ditete.pdf
- Mores, A. (1981). Zamyšlení nad výročními výkazy o činnosti kojeneckých ústavů a dětských domovů pro batolata za léta 1975–1979 a jak se v nich projevil vliv zákona o pěstounské péči. *Československá pediatrie*, 36, 11, 671–677.
- Mores, A. (1985). Předběžné výsledky pěstounské péče rizikových dětí předaných z dětského domova pro batolata. *Československá pediatrie*, 40, 7, 418–421.
- Mužáková, M. (2013). Ještě jednou k otázce sterilizaci lidí s postižením jako mementu pohledu na jinakost člověka v moderních dějinách. *Speciální pedagogika*, 23, 1, 54–61. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: <http://dspace.specpeda.cz/bitstream/handle/0/86/54-61.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Nadační fond J&T (2015). Na cestě ke specializaci pěstounské péče. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <http://www.knihovnanrp.cz/online-katalog/na-cestě-ke-specializaci-pestounske-pece/>
- Národní strategie ochrany práv dětí (2012). [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/files/clanky/14309/NSOPD.pdf>
- Obec Pražská (1891). Dobročinné ústavy královského hlavního města Prahy. Praha: Obec Pražská. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: <http://www.digitalniknihovna.cz/mlp/uuid/uuid:880094E0-A109-11DD-90AD-0030487BE43A>
- Paleček, J. (2014). Analýza současné situace z hlediska potřeb OSPOD a potřeb pěstounských rodin na přechodnou dobu v Královéhradeckém kraji. Zpráva z výzkumu. 3P Consulting.
- Paleček, J. (2015). Náhradní rodinná péče v České republice v reflexi pracovníků nestátních neziskových organizací a orgánů sociálně-právní ochrany dětí v roce 2015. Praha: Středisko náhradní rodinné péče. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <http://www.nadacesirius.cz/soubory/ke-stazeni/Nahradni-rodinna-pece-v-CR-v-reflexi-pracovniku-NNO-a-OSPOD-v-roce-2015.pdf>
- Paleček, J. (2017). *Osvojování dětí v České republice. Zpráva z výzkumu v České republice na téma osvojení*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <http://nahradnirodina.cz/publikace#strediskonrp>
- Paleček, J. (2018). Náhradní (rodinná) péče o děti s postižením v Dánsku. In: Paleček, J., Kocman, D. *Děti s postižením v náhradní péči v Anglii a v Dánsku*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče.
- Paleček, J., Kocman, D. (2018). *Děti s postižením v náhradní péči v Anglii a v Dánsku*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče.
- Prvý český sjezd pro péči o slabomyslné a školství pomocné (1909). Praha: Zmatlík a Palička. [online] [cit. 2018-06-01]. Dostupné z: <http://kramerius.medvik.cz/search/handle/uuid:MED00107492-c8dbee3e-e394-4b41-9aff-d9023b69663c>
- Shmidt, V. (2012). How does history predestine contemporary issues of child protection in the Czech Republic: beyond the socialist legacy. Brno: Masaryk University, Faculty of social studies, Department of social policy and social work. [online] [cit. 2018-06-01]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/a3wu/>

Shmidt, V. (2015). *Child welfare discourses and practices in the Czech lands: the segregation of Roma and disabled children during the nineteenth and twentieth centuries*. Brno: Masaryk University. [online] [cit. 2018-06-01]. Dostupné z: <https://munispace.muni.cz/library/catalog/book/537>

SocioFactor (2014). Analýza sítě služeb pro práci s rodinami a dětmi. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR.

SocioFactor (2015a). Analýza současného stavu v náhradní rodinné péči v Moravskoslezském kraji. Ostrava: SocioFactor. [online] [cit. 2017-06-01]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/14319>

SocioFactor (2015b). Návrh optimalizace řízení systému ochrany práv dětí a péče o ohrožené děti. Ostrava: SocioFactor. [online] [cit. 2017-06-01]. Dostupné z: [http://www.pravonadetstvi.cz/files/files/optimalizace_rizeni\(1\).pdf](http://www.pravonadetstvi.cz/files/files/optimalizace_rizeni(1).pdf)

Statistická ročenka Republiky Československé (1934). Praha: Státní úřad statistický, Orbis.

Svobodný, P., Hlaváčková, L. (1999). *Pražské špitály a nemocnice*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny.

Šimůnek, M. V. (2007). Eugenics, social genetics and racial hygiene. Plans for the scientific regulation of human heredity in the Czech lands, 1900–1925. In: Turda, M., Weindling, P. (eds). *Blood and Homeland. Eugenics and Nationalism in Central and Southeast Europe 1900–1940*. Budapest: Central European University Press, s. 145–166.

Šimůnek, M. V. (2012). Pro et contra debaty o zavedení tzv. eugenické sterilizace v Československu, 1933-1938. *Speciální pedagogika*, 22, 3, 224-240. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: <http://dspace.specpeda.cz/handle/0/176>

Šmídová-Matoušová, O. (2013). Velká Británie – Anglie a Wales. Systém náhradní péče o děti ve Velké Británii. In: Novák, O., Paleček, J., Šmídová-Matoušová, O., Vyskočil, F., Zuman, J., Bubleová, V. 2013. *Náhradní péče o děti v Dánsku, v Anglii a Walesu, na Slovensku a v Polsku*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče, s. 64–96. [online] [cit. 2018-01-10]. Dostupné z: <http://www.nahradnirodina.cz/publikace>

Šmídová-Matoušová, O. (2014). Skupinová diskuse (focus group) s pracovníky OSPOD a doplňující individuální rozhovory (Postoj ke změně v institucionálním nastavení náhradní rodinné péče). In: Bubleová, V. et al. 2014. *Výzkum praxe náhradní rodinné péče v České republice a zkušenosti aktérů s touto praxí*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče, s. 207–235. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <http://www.nadacesirius.cz/soubory/ke-stazeni/Monografie.pdf>

Titzl B. (2000). Tradice, kořeny a vznik české speciální pedagogiky. *Speciální pedagogika*, 10, 2 92–102. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: dspace.specpeda.cz/bitstream/handle/0/559/092-102.pdf?sequence=1

Třešňák, P. (2014). Chtěla jsem zůstat máma. Respekt. 19. 1. 2014 [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <https://www.respekt.cz/tydenik/2014/4/chtela-jsem-zustat-mama>

Třešňák, P. (2017). Dvacet milionů, které měly přijít dřív. *Respekt*. 30. 10. 2017. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <https://www.respekt.cz/fokus/dvacet-milionu-ktere-mely-prijit-driv>

Urban, P. (1926). Zemský ústav pro slabomyslné děti v Opařanech u Tábora. In: Heveroch, A., Frabša, F. S. *Zemské ústavy pro choromyslné v Čechách*. Jičín: Zemský správní výbor v Čechách, s. 153–165. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: <http://kramerius.medvik.cz/search/handle/uuid:MED00086348>

Vágnerová, M. (2011). *Zdravotně znevýhodněné dítě v náhradní rodinné péči*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: www.nahradnirodina.cz/publikace

Vaňková, J. (2012). Svěření dítěte do výchovy jiné fyzické osoby než rodiče jako jedna z forem náhradní rodinné péče. Univerzita Palackého v Olomouci: Pedagogická fakulta, Ústav pedagogiky a sociálních studií. Diplomová práce. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: https://theses.cz/id/j2vygd/Diplomov_prce_-_Jana_Vakov.pdf

Vláda ČR (2015). Usnesení Výboru pro práva dítěte Rady vlády ČR pro lidská práva ve věci sjednocení služeb pro ohrožené děti z 29. 4. 2015. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/cz/clenove-vlady/pri-uradu-vlady/jiri-dienstbier/tiskove-informace/usneseni-vyboru-pro-prava-ditete-rady-vlady-cr-pro-lidska-prava-ve-veci-sjednoceni-sluzeb-pro-ohrozene-deti-129556/>

Vránová, L. (2011). *Sociálně-právní analýza přechodné pěstounské péče v České republice*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče. [online] [cit. 2018-01-10]. Dostupné z: https://www.nahradnirodina.cz/sites/default/files/socialne-pravni_analyza_prechodne_pestounske_pece_v_ceske_republice.pdf

Welch, V., Jones, Ch., Stalker, K., Stewart, A. (2015). Permanence for disabled children and young people through foster care and adoption: A selective review of international literature. *Children and Youth Services Review*, 53, 137–146.

Wilkins, D. (2015). The impact of 'being assessed' by a disabled children's team: a personal reflective account. *Child and Family Social Work*, 20, 10–18.

Záhumenský, D. (2011). Jak se vyrovnáme s problémem protiprávních sterilizací? In: Candigliota, Z. et al. *Tělo v rukou společnosti*. Praha: Gender Studies, s. 43–54. [online] [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: https://cz.boell.org/sites/default/files/telo_v_rukou_spolecnosti1.pdf

Zákon č. 105/1863 ř. z., o právu domovském. [online] [cit. 2018-12-01]. Dostupné z: http://kramerius.medvik.cz/search/i.jsp?pid=uuid:MED00162869#monograph-page_uuid:00cd98fb-6a62-11e3-ab2b-d485646517a0

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (2006). In: Sbíрка zákonů České republiky, částka 37, s. 1257–1289. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <http://ftp.aspi.cz/opispdf/2006/037-2006.pdf>

Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí (1999). In: Sbíрка zákonů České republiky, částka 111, s. 7662–7681. [online] [cit. 2017-06-01]. Dostupné z: <http://ftp.aspi.cz/opispdf/1999/111-1999.pdf>

Zákon č. 59/1868 z. z., v příčině opatrování chudých. [online] [cit. 2018-12-01]. Dostupné z: <http://kramerius.medvik.cz/search/handle/uuid:MED00162868>

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník (2012). In: Sběrka zákonů Česká republika, částka 33, s. 1026–1365. [online] [cit. 2018-04-15]. Dostupné z: <http://ftp.aspi.cz/opispdf/2012/033-2012.pdf>

Zeman, J. (1928). Školství pro mládež úchylnou v prvním desetiletí ČSR. Úchylná mládež, IV, 9–10, s. 205–208.

Zeman, J. (1939). Dějiny péče o slabomyslné. Praha: Spolek pro péči o slabomyslné v Praze.