



Frank Henschel

## **Postižené děti a jejich rodiny v Rakousku**

*Jejich zabezpečení, opatrování a vzdělávání v kontextu  
náhradní rodinné péče*

STŘEDISKO NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČE, spolek

Praha

2018

Tato zpráva 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](http://www.nahradnirodina.cz) a [www.centrumpodpory.cz](http://www.centrumpodpory.cz).

Děkujeme všem účastníkům výzkumu z Rakouska, kteří s námi v realizovaných rozhovorech sdíleli svoje zkušenosti a pohled na tuto problematiku, za jejich čas, trpělivost a cenné zkušenosti. Nadaci Sirius děkujeme za finanční a dlouhodobou podporu aktivit směřujících ke zlepšení péče o ohrožené děti v České republice.

## **Postižené děti a jejich rodiny v Rakousku**

*Jejich zabezpečení, opatrování a vzdělávání v kontextu náhradní rodinné péče*

© Dr. Frank Henschel

© STŘEDISKO NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČE, spolek, Praha 2018

Vydalo STŘEDISKO NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČE, spolek

Jelení 91, 118 00 Praha 1

[info@nahradnirodina.cz](mailto:info@nahradnirodina.cz)

[www.nahradnirodina.cz](http://www.nahradnirodina.cz) jako svou 23. publikaci

Odborná garantka: PhDr. Věduna Bubleová

Překladatelka: Mgr. Alice Felkelová

Jazyková korektura: Zuzana Straková

**ISBN 978-8087455-32-6**

## Obsah

1.	Úvod: Téma a jeho členění .....	4
2.	Metodika a zdroje.....	8
3.	Studie.....	11
3.1	Pojem „postižení“ a aktuální číselné údaje .....	11
3.2	Postižené dítě – problém celé rodiny.....	17
3.3	Historický nástin opatrování, zabezpečení a vzdělávání postižených dětí v Rakousku od 19. století.....	20
3.4	Posílení rodiny: finanční podpora, mobilní pomoc a inkluze .....	29
3.5	Náhradní rodinná péče pro postižené děti .....	41
3.5.1	Zákonná ustanovení a kvantitativní rozsah náhradní rodinné péče .....	43
3.5.2	Formy a koncepty trvalé institucionální péče o postižené děti .....	46
3.5.3	Adoptivní nebo pěstounská rodina – obtížně realizovatelná forma náhradní rodinné péče o postižené děti.....	51
4.	Závěr .....	58
5.	Literatura .....	62

## **1. Úvod: Téma a jeho členění**

Teprve v uplynulých zhruba 25 letech se lidem se zdravotním omezením či postižením, zejména dětem, věnuje v Rakousku v rámci sociálněpolitických opatření zvýšená pozornost (Eckert 2007: 42). Dříve byla otázka zabezpečení, opatrování a vzdělávání postižených dětí spíše marginální záležitostí, protože problém se řešil většinou jejich segregací ve speciálních školských a pečovatelských zařízeních (domovech). Rodiny s postiženými dětmi nebo dětmi s trvalými zdravotními omezeními byly v Rakousku až do počátku devadesátých let odkázány zejména samy na sebe. Pokud se jejich rodiče ocitli v nezvladatelné situaci či se o postižené dítě z nejrůznějších – profesních či osobních – důvodů nemohli dostatečně starat, byla většinou jedinou možností institucionalizovaná péče, tedy umístění dítěte do dětského domova nebo pečovatelského zařízení. Místo toho, aby tyto děti žily v rodinném či rodině podobném prostředí, umožněném například díky finanční, materiální či psychologické podpoře rodičů, nebo místo toho, aby byly umístěny alespoň do pěstounské rodiny či menší skupinové buňky, se většinou v rámci náhradní rodinné péče dostaly do velkých dětských domovů, ve kterých žilo až sto dětí. To vedlo k tomu, že se postiženým dětem mohlo v jejich biologických rodinách dostávat jen té nejzákladnější péče a podpory nebo musely vyrůstat mimo rodinu ve velkých, z pedagogického hlediska většinou nevhodně koncipovaných zařízeních.

S počátkem osmdesátých let a silněji pak zhruba od poloviny let devadesátých se v jednotlivých rakouských spolkových zemích začaly objevovat nejrůznější iniciativy, programy a opatření, jejichž cílem bylo postižené děti a jejich rodiny vhodným způsobem podpořit v řešení konkrétních potřeb a díky zapojení širší společnosti umožnit jejich inkluzi. Tyto iniciativy a programy se vyznačují vysokou diverzitou, takže by bylo těžké formulovat nějaké obecně platné formy a konsekvence v oblasti sociální politiky a vzdělávání. O postižených dětech a jejich rodinách není ani možné vyhledat jednoznačné, v té době aktuální, číselné údaje. Ty jsou zaznamenávány pouze na úrovni jednotlivých spolkových zemí, nikoliv celostátně. Neexistuje jednotný systém záznamu ani nějaká obecně platná definice, ze které by se při sběru dat o postižených dětech dalo vycházet tak, aby bylo možné jednotlivě nasbíraná data porovnávat a získat tak homogenní přehled o daném vývoji.

Cílem této zprávy je pokusit se o shrnutí životních podmínek postižených dětí a jejich rodin a možností péče o ně v současném Rakousku. Budou popsány konkrétní příklady a naznačen historický vývoj péče, zabezpečení a vzdělávání těchto dětí po roce 1945. Budeme vycházet z dat, která jsou k dispozici, budou ukázány možné tendence a pestrost i limity nejrůznějších sociálněpolitických opatření. Rozsah těchto opatření sahá od finanční podpory rodin přes nabídky mobilního „hlídání“ dítěte a péči o ně prostřednictvím profesionálních pečovatelů a terapeutů až po jeho krátkodobé či dlouhodobé umístění do zdravotnického zařízení či do domova. Hlavním cílem všech sociálněpolitických a vzdělávacích opatření je přitom vždy stabilizace rodiny a zajištění rodinného či rodině podobného zázemí, nejlépe v biologické rodině dítěte. Není-li vlastní rodina z osobních, finančních nebo sociálních důvodů schopna se o dítě dostatečně postarat, nebo je-li dokonce ohroženo jeho prospívání, jsou opatření vedoucí k jeho umístění u „cizích“ lidí nebo do náhradní péče v domově či jiného pečovatelského zařízení nezbytná.

Poslední zmíněný aspekt, tedy náhradní rodinná péče o tyto děti v domovech a pěstounských rodinách, resp. v rodinách adoptivních, měl být původně středem zájmu této zprávy. Byla tu domněnka, že vhodným způsobem zajištění péče o tyto děti, pokud nemohou žít u svých biologických rodičů a zároveň by neměly být umísťovány v domovech, by mohla být adopce. Takže první otázkou bylo, zda existují rodiny, které by byly ochotny přijmout tyto děti nad rámec pěstounské péče. Výsledkem rešeršních prací, zpracovaných dat i rozhovorů s odborníky byla zcela jiná realita. Za prvé adopce jako taková tvoří v náhradní rodinné péči v Rakousku nepatrný mizející podíl, což bylo detailně prokázáno v rámci studie o adopcích v Rakousku zpracované stejným autorem (Henschel, *Minulost a současnost adopční praxe v Rakousku*). A za druhé rakouský odbor pro péči o děti a mládež nemůže umísťování postižených dětí do náhradních rodin, tedy rodin pěstounských či adoptivních, systematicky podporovat. Na jedné straně existuje příliš málo pěstounských a adoptivních rodin, které si na péči o postižené dítě troufají, a na straně druhé v Rakousku je možná adopce jedině se souhlasem biologických rodičů. Za třetí existuje pestrá škála nabídek finanční, materiální a osobní podpory postižených dětí a jejich rodin, která by měla zabránit jejich přetížení a odvrátit umístění dítěte do náhradní rodinné péče. Obecně platným cílem odboru pro péči

o děti a mládež a příslušného odboru pro zdravotní péči je to, aby děti „zcela normálně“ vyrůstaly u svých rodičů a náhradní rodinné péče vůbec nebylo zapotřebí.

Zaměření na podporu rodiny je v Rakousku dáno historicky proměnlivým vývojem v oblasti sociální péče, a to zejména co se týče postižených dětí. Vyvinul se zde kritický postoj k segregaci těchto dětí a praktikám jejich umísťování do nejrůznějších zařízení. Slovo „péče“ (*Fürsorge*) nabylo v Rakousku negativních konotací, na což upozornili všichni dotazovaní partneři. Protože slovem „péče“ se až do sedmdesátých let označovaly především instituce působící v rámci vynucených státních intervencí do života rodin, tento pojem se přestal oficiálně používat. Místo toho se hovoří o „pomoci dětem a mládeži“ (v českém překladu budeme používat slovo „péče“ – pozn. překl.) Německé slovo „Fürsorge“ stejně jako české slovo „péče“ znamenají také péči (care) o někoho, jsou to synonyma slov opatrování či zabezpečení. Pokud tu hovoříme o „péči“, pak je míněn vždy tento smysl, nikoliv označení rakouského odboru pro péči o děti a mládež (*Kinder-und Jugendhilfe*), který se výslovně distancuje od praktik starého systému státní péče („Fürsorge“).

Tato oblast byla v první třetině 20. století ovlivněna medicínskou a speciálněpedagogickou „vírou“ v „ázračnou“ rehabilitaci postižených osob. Ve třicátých a čtyřicátých letech dominovala během národněsocialistického režimu opatření segregace, eugeniky a eutanazie, která měla svůj dopad ještě v poválečné době v podobě velkých dětských domovů, segregace a institucionalizovaného umísťování postižených nebo jinak znevýhodněných dětí. V sedmdesátých a osmdesátých letech začaly být organizovány občanské protesty postižených rodin za větší podporu, uznání a účast, jejichž výsledkem bylo postupné prosazování reformy, které však nelze považovat vždy za jednoznačně pozitivní a nezvratné, a to i z toho důvodu, že mnohá opatření s sebou nesou vysoké finanční i personální nároky.

Nechceme tu vyprávět o neustálém pokroku a vylepšování péče o děti a mládež. Naopak, různí partneři, kteří sdíleli v rozhovoru své názory, posuzovali daný vývoj a dosažené cíle rozdílně a vesměs kontroverzně v závislosti na daném profesním úhlu pohledu. Mnozí zdůrazňovali, že dosažené změny nejsou samozřejmostí, ale je nutné je z důvodu rozdílných politicko-společenských okolností stále znovu a znovu obhajovat a dále rozvíjet. Všechna opatření týkající se postižených dětí a jejich rodin stojí mnoho času a peněz. Zdroje jsou limitované a zúčastněné strany si musí vždy vybojovat to své, protože někdo z politiků by

zdroje rozdělil jinak. Stalo se mimochodem i to, že některé právní a organizační změny byly institucionálně tak důkladně ukotveny, že bylo později téměř nemožné je zase zrušit.

V této studii se pokusíme ujasnit, jak vypadají opatření a programy, které jsou v Rakousku momentálně k dispozici pro podporu postižených dětí a jejich rodin, jak se tato opatření a programy utvářely v historickém kontextu a jakým způsobem mohou posilovat péči v rodině oproti péči mimo ni. Studie začíná tematickým a metodickým úvodem, na které navazuje hlavní část, která se skládá z pěti podkapitol. V hlavní části je objasněna definice pojmu „postižení“, jsou zde prezentovány aktuální číselné údaje o počtu rodin s postiženými dětmi v poměru k „ostatnímu“ obyvatelstvu, je nastíněn historický vývoj zabezpečení a podpory postižených dětí a rodin v Rakousku od pozdního 19. století. Dále jsou představeny aktuální formy péče a opatření a je nastíněn jejich další vývoj a zavádění do praxe. Náleží sem především finanční podpora, ambulantní a mobilní služby, doprovázení a péče, ale také formy institucionalizované péče v domovech a terapeutických zařízeních. Věnujeme se také otázce, jakou roli hraje v případě postižených dětí náhradní rodinná péče v pěstounských a adoptivních rodinách.

## 2. Metodika a zdroje

Tato zpráva o minulosti a současnosti zabezpečení a opatrování postižených dětí v Rakousku se opírá o široký výběr odborné literatury, internetových zdrojů, novinových článků a hlášení z praxe jakožto i o informace, které během rozhovorů sdělilo deset odborníků a expertů z praxe v oblasti zabezpečení a opatrování postižených dětí a jejich rodin. Literatura byla prostudována a vyhodnocena v Německu v německé národní knihovně v Lipsku a v lipské univerzitní knihovně a v Rakousku v rakouské národní knihovně ve Vídni. Co se týče informací týkajících se přímo situace v Rakousku, vycházel autor z příslušné odborné literatury z oblasti pedagogiky, sociální politiky, právních věd, historie a ošetřovatelských věd. Vzhledem k tomu, že všechny evropské země řeší problémy podobného rázu, čerpal autor také z obecněji zaměřených publikací na téma sociální a vzdělávací politiky ve věci postižených dětí.

V březnu a říjnu 2018 byly vedeny rozhovory s odborníky a specialisty z praxe ve Vídni, Štýrském Hradci a Burgenlandsku. Lišily se svojí délkou, jednalo se vždy o rozmezí 30 až 90 minut, vždy však byly vedeny důkladně a s velkou vypovídací hodnotou. Všichni zúčastnění ústní formou souhlasili s nahráváním rozhovoru při zaručení anonymity. Tato podmínka byla samozřejmě dodržena. To je také důvod, proč jsou povolání partnerů v rozhovoru pojmenována pouze obecně a proč je oblast jejich činnosti označena pouze zhruba. Takto není možné odvodit jejich skutečnou identitu. Zde je příklad: sociální pracovník na úřadě, zaměstnanec úřadu, vedoucí pracovník spolku atd. Autorovi se tak podařilo vytvořit při rozhovorech uvolněnou atmosféru, ve které neměli dotazovaní znalci zábrany mluvit uvolněně i o problémech, se kterými se na svých pracovištích potýkají, aniž by měli obavy, že jejich kolegové či nadřízení by mohli odhalit jejich identitu.

K rozhovorům se podařilo získat osoby ve Vídni, Štýrském Hradci a burgenlandském Oberwartu. Mohla by být – a to ne zcela neoprávněně – vnesena námitka, že tento výběr je omezený a neúplný, protože v žádném případě nepokrývá celé Rakousko. Tato námitka by byla do jisté míry namístě, protože pojetí a opatření týkající se podpory, opatrování a zabezpečení postižených dětí se v jednotlivých spolkových zemích skutečně liší. Jak bylo ale poznamenáno již v úvodu, tato studie si nečiní nároky na celistvost či univerzální platnost prezentovaných výsledků výzkumu. Zároveň se nejedná o nějaký druh posudku, který by



nebyl právně napadnutelný a který by mohl vyloučit jakékoliv pochybnosti o uvedených číselných i jiných údajích. Cílem této studie bylo podat ucelený přehled, k jehož závěrům autor dospěl díky pečlivému a doložitelnému studiu zdrojů, přičemž dodržel všechna měřítka historického bádání.

Případné námitky vůči jednostrannému zaměření na Vídeň mohou být vyvráceny tím, že ve Vídni je tak vysoká hustota aktérů a úřadů na komunální, zemské a celostátní úrovni, že je možné zde najít mnoho profesionálních a autorizovaných zástupců ze všech úrovní. Díky dalším rozhovorům vedeným ve Štýrském Hradci, hlavníím městě Štýrska, a burgenlandském Oberwartu bylo možné obohatit perspektivu pohledu z obecní úrovně a úrovně správy spolkové země. Mnoho účastníků rozhovoru navíc poskytlo – pokud měli patřičný přehled – informace o ustanoveních a praktických postupech uplatňovaných i v jiných spolkových zemích nebo na celostátní úrovni. Rozhovory nebyly vedeny podle stejné „šablony“, zaměřovali jsme se vždy na konkrétní činnost dotazovaného partnera. Některým bodům jsme se ale věnovali vždy, například sociálnímu, politickému a kulturnímu kontextu doprovázejícímu založení nebo zřízení příslušného úřadu nebo soukromé organizace, finančním prostředkům a personálním zdrojům, konkrétním činnostem a prostředí, spolupráci, úspěchům, problémům a výhledům do budoucna. Výsledkem byly rozhovory, které probíhaly rozdílně dle dané situace a při kterých dotazovaní sami zmiňovali důležitá témata. Došlo tak i na body, které původně „nebyly v plánu“ nebo se s nimi počítalo pouze okrajově. Díky odrazu širokého množství faktických poznatků a vlastních názorů a zkušeností dotazovaných jsou tyto rozhovory velice inspirativní základnou.

Prostudováním další literatury a zpracováním dostupných kvantitativních statistických celorakouských zdrojů i údajů pro jednotlivé spolkové země se dařilo najít cestu, jak pojmout údaje o rozsahu a průběhu péče o postižené děti tak, aby si jejich shrnutí mohlo činit nárok na celostátní platnost. Bylo však problematické najít vyčerpávající a spolehlivé číselné údaje. Po přelomu tisíciletí se hustota a částečně také kvalita dat lepší. Důvodem je zejména zavedení nových a detailnějších statistických postupů. Navíc bylo na nejrůznějších místech (například v rakouských výzkumných ústavech a úřadech) sepsáno více zpráv a hlášení, které představují a vyhodnocují nová opatření a úspěchy v sociální a vzdělávací politice zaměřené na postižené děti a podporu jejich rodin. Stát, spolkové země a obce poskytují v této oblasti

nemalé příspěvky z daňové a „sociální“ pokladny, takže je nutné účinnost přijatých opatření také prověřovat. I tak ale zůstávají v datovém materiálu a v literatuře mezery a nejasnosti, které je nutno pojmenovat. Největším problémem je skutečnost, že z doby před rokem 2000 nejsou k dispozici téměř žádná použitelná data. A také informace odborníků nejsou sdělována s patřičnou jistotou, protože od doby, ke které se vztahují, uběhl už dlouhý čas.

Autor usiluje o to, aby byla při prezentaci čísel, informací a odhadů zohledněna možná omezení a ve všech případech informuje o možných limitech výpovědní hodnoty. Tato omezení jsou zřetelná při pohledu na číselný materiál v několika grafech, které jsou v této studii uvedeny. Jednotlivá čísla a odhady jsou sice uvedeny v textu, protože však chybějí průběžné údaje, nelze zobrazit jednotlivé vzestupy a propady, které by mohly shrnout a znázornit vývoj platný pro delší časové období. Tento nedostatek byl kompenzován nenahraditelnou možností vhledu do každodenního života dětí s handicapem v Rakousku. Stalo se tak díky detailně vedeným rozhovorům, jejichž stěžejní části byly ve formě citací užity jako doplněk daných tematických okruhů. Všechny údaje získané při rozhovorech nebylo možné prověřit. Na případné pochybnosti však autor upozorňuje. Rozhovory mají tu výhodu i nevýhodu, že odrážejí důležité, i když ne vždy bezpodmínečně obecně platné názory na aktuální stav a další možnosti zaopatření a vzdělávání postižených dětí v Rakousku. Navzdory pečlivé rešeršní práci a prověřování všech číselných údajů a věcného obsahu si autor nečiní nároky na naprostou bezchybnost všech zapsaných výpovědí a sdělení. Všude, kde to bylo možné, byla hodnověrnost a srozumitelnost dané výpovědi v maximální možné míře prověřena v nejrůznějších zdrojích.

### 3. Studie

#### 3.1 Pojem „postižení“ a aktuální číselné údaje

Aby bylo možné téma této studia vymezit a přesněji určit, je nutné nejdříve ujasnit používané pojmy a označení. V případě „postižených dětí“ se jedná o věc složitější, než se na první pohled zdá. Stávající termíny, které nalézáme v nejrůznějších zdrojích, v literatuře a které jsou používány během rozhovorů, jsou velmi nekonzistentní. Na jedné straně označují pouze část příslušníků skupiny, která se nalézá ve středu zájmu této studie, jejich význam je tedy zúžený. Na straně druhé tu snahou o co „nejširší“ pojem dochází k jednotnému označení pro nejrůznější, často velice odlišné, okolnosti, což může vést k matoucímu a nepřesnému pojmenování. Mnoho pojmů je navíc spojeno s jejich negativním vnímáním v minulosti či s negativními konotacemi, které bývají často opodstatněné. Některé pojmy jsou zúčastněnými stranami zcela odmítány, protože jsou vnímány záporně, jsou stigmatizované. Postupy, při kterých je člověk „redukován“ pouze na „postižení“ a tímto způsobem identifikován, jsou dnes velmi odsuzovány. Nelidské výrazy jako „mrzák“ už zcela zmizely a v oficiálním kontextu nebo na veřejnosti se nepoužívají.

Na problematiku jazykového vnímání a označování osob s tělesnými, duševními nebo smyslovými handicapami upozorňuje zejména interdisciplinární vědní zaměření praktikované během uplynulých patnácti let, které nese název „*Disability Studies*“. Jeho podněty, koncipované v USA a v anglo-americké vědecké komunitě, byly reflektovány a dále zpracovány v Německu, Rakousku a Česku (Waldschmidt/Schneider 2007; Bösl 2010; Kolářová/Storchová 2011). Sociologové, politologové, historici a zástupci dalších vědních disciplín začali po roce 2000 rozvíjet koncepty, které by měly pomoci překonat dříve platnou perspektivu pohledu na postižené osoby. Jejich obsah byl ve velké míře inspirován občanským hnutím osob s handicapem, které má své kořeny v osmdesátých letech. Je nutné vyloučit segregaci, izolaci a patologizaci „postižených“ osob (Dederich 2007: 17–21).

Oprávněnému požadavku volit taková slovní vyjádření, která vylučují diskriminaci, bychom rádi vyšli maximálně vstříc. Zároveň však musíme dbát na uchopitelnost a jasnost sdělených skutečností. Otázky zde kladené musí být po věcné stránce srozumitelné a nemůže docházet k matoucím vyjádřením kvůli nejednotné a nejasné terminologii. Proto upřednostňujeme označení „postižené děti“ před jinými výrazy jako například „děti s omezeními“ nebo „děti

s poruchami učení“, protože tyto výrazy jsou příliš obecné nebo naopak příliš úzce zaměřené. Je-li to možné, uvádíme konkrétní tělesné, duševní nebo kognitivní poruchy, ke kterým se vztahují číselné údaje nebo popsaná opatření pomoci, podpory a inkluze. Měla by tak být vyloučena jednodušší perspektiva pohledu na postižené děti. Mnoho těchto dětí má podobné problémy a sdílí stejné zkušenosti. To ale neznamená, že se jedná o homogenní nerozlišitelnou masu, jejíž jednotliví zástupci by měli být vystaveni jedinému správnému způsobu zacházení. Děti s tělesnými omezeními mají jiné potřeby než děti s opožděným mentálním vývojem nebo děti s těžce postiženým sluchem (Österreichisches Institut für Familienforschung 2000 [Rakouský institut pro výzkum rodiny]).

Úsilí postižených osob a jejich podporovatelů v minulých 25 letech změnil v mnoha evropských zemích i ve světovém měřítku pohled na věcný obsah pojmu „postižení“ a na zacházení s tímto pojmem. „Postižené“ osoby již nejsou automaticky spojovány s problémy a s „patologickými“ projevy. Jako jednou z příčin nebo hlavní příčinou problémů jsou mnohem více vnímány sociální a materiální podmínky, protože „postiženému“ člověku by menší či větší tělesné nebo duševní překážky či omezení smyslových funkcí neměly bránit v právu na plnohodnotnou účast ve společenském dění. Slovo „postižený“ má v němčině v současné době dvojitý význam (Neumann 1997: 11). Nejedná se o lidi „postižené“, tedy s omezenými schopnostmi, kteří se tímto odlišují od ostatních „zdravých“ nebo „nepostižených“ lidí, ale o to, že „postiženým“ lidem jejich okolí aktivně nebo neúmyslně ubírá možnost rovnocenné účasti na společenském životě či možnost mobility (Huainigg/Brandl 1999).

Zdánlivě tak obyčejné věci, jako jsou zkosené obrubníky na křižovatkách či rampy k překonání rozdílných výšek, nám mohou neustále připomínat, jak jsou lidé „postižení“, když nejsou nuceni složitě překonávat rozdílné úrovně (Degener 2004: 24). Navíc tato stavební úprava zvyhodňuje i starší osoby s pohybovými omezeními či děti v kočárcích, které většinou nezahrnujeme do skupiny „postižených“ osob. Když se budeme věnovat tématu postižených osob, přesněji postižených dětí, musíme si nejdříve ujasnit, v jak mimořádně citlivé oblasti se budeme pohybovat. Teprve tehdy, když se na život rodin postižených dětí podíváme přesněji, si uvědomíme, jak tito lidé musí každodenně bojovat s množstvím malých či velkých těžkostí, které si jiné rodiny s největší pravděpodobností ani neumějí představit.

„Postižení“ bývá definováno velice rozdílně, vždy podle kontextu zacházení s tímto pojmem. Ve vědě, především pak v rámci *disability studies*, je „postižení“ definováno ve velice širokém slova smyslu jeho sociálního nebo kulturního kontextu. Znamená to, že postižení je chápáno jako koncept vnímání osob z pohledu jiných osob nebo institucí a způsob zacházení s nimi. V tomto ohledu by mohli být jako „postižení“ vnímáni všichni lidé, jejichž tělesné, kognitivní, řečové nebo emoční vlastnosti a vzorce chování jsou vnímány v negativním slova smyslu jako „jiné“ – jako dysfunkce, patologické projevy nebo anomálie (Dederich 2007: 9). Význam pojmu „postižení“ se v historickém vývoji hodně obměnil, vždy byl ale svázán s negativními konotacemi, jako jsou omezení, slabost nebo neschopnost, jako omezený stav „zdraví, schopností a výkonu“ (Waldschmidt 2010: 14). Toto jednostranné a dehonestující vnímání pojmu je možné vyčíst také z definice německé školské rady z roku 1978, která problém vnímá pouze jako problém „postiženého“ člověka a jeho omezení. Pro německojazyčnou speciální pedagogiku se však po mnoho let jednalo o směrodatnou verzi.

„Za postižené se ve smyslu pedagogických věd považují všechny děti, mladiství a dospělí, kteří jsou v procesu učení, v sociálních vzorcích chování a v jazykové komunikaci nebo v psychomotorických schopnostech takovou měrou znevýhodněni, že jejich účast na společenském dění je mimořádně ztížena. Potřebují proto speciální pedagogický přístup“ (Klein 1997: 108).

I v současné době existují definice postižení, které s touto tematikou z jazykového hlediska zacházejí poněkud necitlivě, což může být objasněno, avšak nikoliv omluveno tím, že mají své kořeny v pragmatickém profesním přístupu každodenní praxe. Například rakouská ústava definuje „postižení“ následovně:

„... kombinace trvalého zaostávání ve výkonnosti za osobami ‚v normě‘ (v daném prostředí) při aktivitách a účasti na společenském životě z důvodu omezení tělesných funkcí a/nebo okolních podmínek“ (Kirchmair 2015: 123–124).

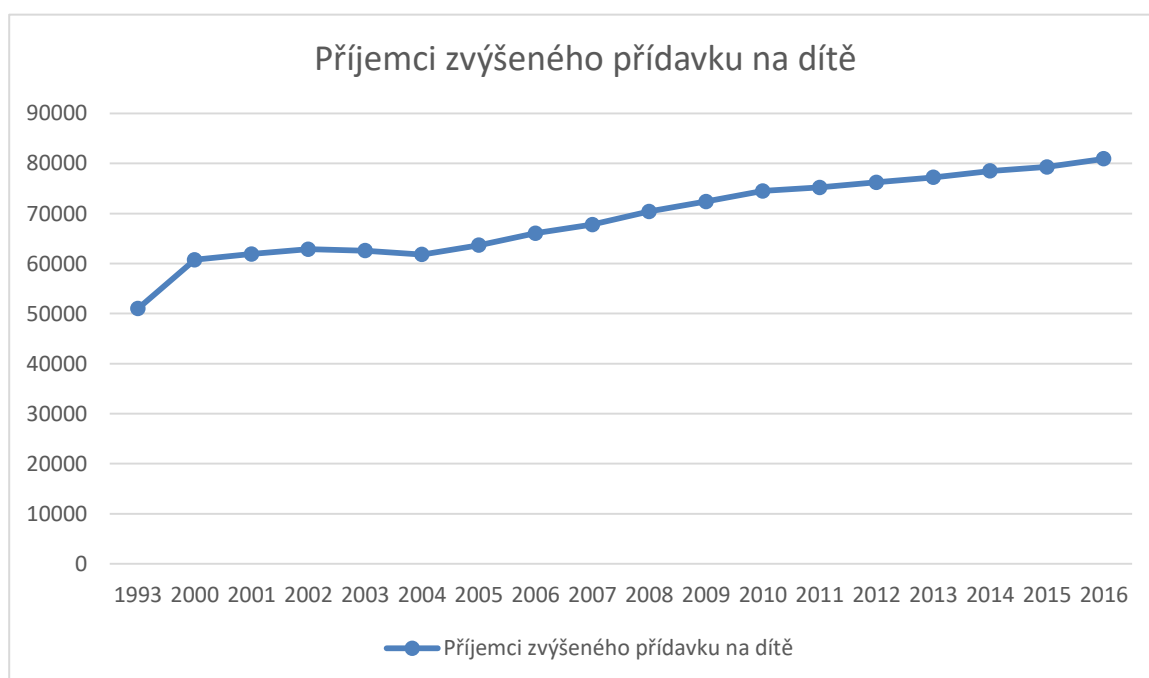
Je tu obsažen již výše uvedený popis postižení jako záporné „jinakosti“ v praktickém kontextu. Postižený je definován jako odchylka od normy. Za účelem oficiálních statistik v rámci sčítání lidu byla tato odchylka od normy rozdělena do více kategorií, do kterých se dotazované osoby měly samy zařadit: potíže se (1) zrakem, (2) sluchem, (3) mluvou,

(4) pohybem či (5) potíže duševní nebo specifické potřeby učení, (6) nervové nebo psychické potíže, (7) jiné potíže nebo (8) vícečetná omezení (Statistik Austria 2015 [*Statistika Rakousko*]). Pokus o kvantitativní popis problematiky postižených dětí se s vědomím nedostatků pojmu „postižení“ špatně realizuje. Z důvodu absence jiných údajů coby východiska pro měření musí být využity kategorie statistické a atributy spadající do sociálněprávní oblasti, které definují postižení v prvé řadě jako vyšší potřebu služeb.

Aby bylo možné rozsah této problematiky trochu lépe uchopit, bude následovat několik dat, která napomohou k zodpovězení otázky, kolik postižených dětí v Rakousku je, resp. kolik zde žije rodin pečujících o postižené děti. Protože tato oblast sociální politiky spadá do díky jednotlivých spolkových zemí, neexistují spolehlivé celostátní údaje. V oběhu jsou, jak bylo zmíněno výše, rozdílné číselné údaje sebrané na základě různého zkoumaného obsahu, které jsou vždy podle zájmu autorů interpretovány s vyšší či menší mírou velkorysosti či naopak zdrženlivosti. Organizace, která zaznamenala většinu níže prezentovaných dat za posledních dvacet let – Rakouský institut pro výzkum rodiny, upozornila již v roce 1995 na tu skutečnost, že téměř třetina dětí a mladistvých má psychosomatické poruchy a deset až patnáct procent z nich má problémy psychologického charakteru (Österreichisches Institut für Familienforschung 1995a [*Rakouský institut pro výzkum rodiny*]). V užším slova smyslu zařadil institut mezi „postižené“ téměř 20 000 dětí do osmnácti let, což odpovídá zhruba jednomu procentu nezletilých obyvatel (Österreichisches Institut für Familienforschung 1995b [*Rakouský institut pro výzkum rodiny*]).

Dalším indikátorem uplatňovaným v Rakousku v celostátním měřítku pro určení aktuální velikosti skupiny dětí s postižením nebo zdravotním omezením je tzv. zvýšený přídavek na dítě, což je podpora, kterou rodiny dostávají kromě běžného přídavku na děti, tedy měsíční finanční částky placené státem v případě, že mohou doložit zvýšené finanční náklady na péči o děti. Tato podpora byla v roce 2014 zvýšena na 150 eur měsíčně, v letech 2015 a 2016 narostla o dalších 1,9 procenta. Od roku 1993 stoupl počet příjemců této podpory ze zhruba 51 000 dětí na více než 80 000 dětí, resp. rodin v roce 2016 (Karg-Bebenburg 1994; Österreichisches Institut für Familienforschung 2011; 2012; 2013; 2014; 2015; 2017 [*Rakouský institut pro výzkum rodiny*]; Kaindl/Schipfer 2017).

Zvýšený příspěvek na dítě ovšem neznamená automatické zařazení dítěte do skupiny těžce „postižených“ dětí ve smyslu definic „postižení“ uvedených výše. O příspěvek totiž mohou žádat všechny rodiny, jejichž děti vyžadují nějakou zvýšenou péči na základě zdravotních potíží. Může se jednat například o „neškodné“ kožní onemocnění či o komplexní fenomén ADHD. Tyto poruchy či zdravotní omezení se významně odlišují od míry podpory, kterou potřebuje například dítě se silně omezenou mobilitou.



Obrázek 1: Příjemci zvýšeného příspěvku na dítě. Zdroj: Familienpolitik 1994 [Rodinná politika]; Familie in Zahlen 2011–2017 [Rodina v číslech]

Pro rozhodnutí úřadů o tom, zda je dítě postižené, a jeho rodina tudíž potřebuje další podporu, není směrodatný zvýšený příspěvek na dítě, ale příspěvek na péči. Sem se jako „postižené“ v užším slova smyslu zařazují jen děti, kterým je přiznán určitý stupeň potřebné péče, a tím i nárok na příspěvek na péči. Ten se vyplácí z pokladny důchodového zabezpečení, rozpočtově se jedná o jinou položku, než jakou je zvýšený příspěvek na dítě. V oblasti péče došlo v uplynulých letech k bezpočtu reforem a mnoha koncepčním změnám co se týče počtu stupňů péče. V roce 2018 existuje sedm stupňů péče, které se přepočítávají na měsíční potřebu hodin pomoci ve všední dny. Platby se pohybují od necelých 300 eur až do částky přesahující 1 600 eur měsíčně (Hahn 2016).

„Stupeň péče je ‚vstupenkou‘ do oblasti integrace. [...] Zvýšený přídavek na dítě má s postižením dítěte něco společného jen nepřímo. Zvýšený přídavek na dítě získáte velice rychle, například když dětský lékař potvrdí, že dítě má něčeho větší potřebu. Je to relativně otevřené. Kdybychom se orientovali podle zvýšeného přídávku na dítě, tvrdě bychom narazili. Jedná se tam například o děti s ADHD, které ale nemají přidělen žádný stupeň péče, i když se to vzájemně nevylučuje. Jsou rodiče, kteří k nám přijdou z důvodu zvýšené potřeby a ptají se na další podporu. Bez přiděleného stupně péče pro ně nic neuděláme“ (rozhovor – sociální pracovník/pracovnice).

Skutečný počet nezletilých příjemců příspěvku na péči lze jen odhadnout, protože celostátní data nejsou k dispozici.

„Neexistuje žádná celostátně organizovaná ohlašovací povinnost postižených osob, takže úřední statistika se může řídit pouze počtem příjemců příslušných sociálních dávek“ (Heckmann 2004: 22).

Budeme-li vycházet ze zhruba 3 200 dětí ve Vídni zařazených na stupeň péče (rozhovor – sociální pracovník/pracovnice) a ze zhruba 2 500 případů ve spolkové zemi Tyrolsko (Amt der Tiroler Landesregierung 2015: 101 [Úřad Tyrolské zemské vlády]), dojdeme opět k současným 18 000 až 20 000 dětí v celém Rakousku. Tento propočten zhruba odpovídá odhadu Rakouského institutu pro výzkum rodiny [Österreichisches Institut für Familienforschung], který byl učiněn před dvaceti lety. Počet dětí vyžadujících péči skutečně na základě postižení by tak zůstával relativně konstantní. K dispozici jsou i jiné odhady, které vycházejí z výrazně nižších čísel. Při vědeckém zjišťování údajů z roku 2007 bylo například konstatováno pouze 12 515 dětí a mladistvých do 20 let zařazených na stupeň péče. Protože se potřeba péče lépe „vypočítává“ pro děti s tělesnými nebo smyslovými omezeními, je v případě těchto dětí získání podpory jednodušší. Mnoho dětí se zdravotními omezeními duševního nebo psychicko-emočního charakteru ze systému vypadne, ačkoliv jejich problémy a potřeba pomoci nemusí být o nic menší. V jejich případě se však potřeba péče nedá tak snadno stanovit a počet hodin péče a dané příznaky se často musí vzájemně přizpůsobovat (Procházková/Schmid 2009: 453–455). Při zjišťování počtu postižených dětí prostřednictvím příspěvku na péči mnoho dětí „vypadne“, protože kritéria jsou příliš úzká.



Není tudíž možné exaktně zjistit, kolik dětí lze v Rakousku považovat za „postižené“. Podle různé perspektivy pohledu se může jednat o nízké číslo – zhruba 15 000 až 20 000 nezletilých příjemců příspěvků na péči nebo o počet vyšší čítající téměř 80 000 příjemců zvýšeného přídatku na dítě. Zatímco stupeň péče je možné přidělit pouze nákladným zjišťovacím řízením, které mimochodem znamená také úřední podporu, zvýšený přídatok na dítě lze získat velice jednoduše pouhým předložením odůvodněné žádosti. Proto jej využívá větší počet rodin, než je tomu v případě příspěvku na péči.

Silný vzestup schválených zvýšených přídatků na dítě budí na první pohled dojem, že počet dětí s postižením nebo se zdravotními problémy již po mnoho let kontinuálně narůstá. Důvodem tohoto domnělého vzestupu patrně není skutečný objektivní nárůst případů, ale spíše vyšší vstřícnost úřadů, lékařů a výchovných pracovníků a stoupající povědomí rodin o možnosti vyššího přídatku. V opačném slova smyslu tato snaha o získání státní podpory neznamena, že rodiny mají vážné problémy své děti zabezpečit a opatrovat. Na základě narůstajícího přidělu zvýšeného přídatku na dítě nelze vyvozovat ani nějaké významnější omezení možnosti rodiny plnit svoji funkci. Existuje ale mnoho rodin, které vyšší podporu potřebují skutečně z toho důvodu, že jejich dítě má vážné omezení tělesných, duševních či kognitivních funkcí. V dalším odstavci se budeme věnovat otázce toho, jaké problémy a potřeby mají rodiny s postiženými dětmi nebo dětmi vyžadujícími větší péči a jak na jejich potřeby reaguje stát a společnost.

### **3.2 Postižené dítě – problém celé rodiny**

Jak ukazují číselné údaje v předchozím odstavci, pobírá v současnosti v Rakousku téměř 80 000 rodin zvýšený přídatok na dítě k pokrytí zvýšených nákladů nutných k zabezpečení dítěte z důvodu zdravotních omezení nebo postižení a téměř 20 000 dětí a mladistvých dostává příspěvek na péči, a je tudíž zároveň zařazeno do jednoho ze sedmi stupňů péče. Tento počet zůstává relativně konstantní. To znamená, že vážných postižení se zařazením na stupeň péče nepřibývá, ale pohybuje se mezi 0,7 a 1 procentem počtu nezletilých obyvatel. Sociálněpolitická opatření tedy nemusí zohledňovat permanentně rostoucí skupinu, ale

nabídka může být rozvíjena cíleně pro malou relativně stabilní skupinu. Je možné pracovat na kvalitativních zlepšeních na úkor kvantitativních rozšíření.

Postižení znamená pro jednotlivé rodiny v nejrůznějších oblastech vysoké nároky, které je nutné zvládat v každodenním životě. Nejedná se pouze o péči o děti jako takovou. V posledních letech se klade zvýšený důraz na zvýšení kvality života, na účast ve společenském životě a na inkluzi, což pro rodiny znamená další úkoly a mnohdy překážky. Dítě by mělo mít možnost žít pokud možno „normálně“, je na ně pohlíženo jako na osobnost s velkým vývojovým potenciálem, který je nutno rozpoznat a dále rozvíjet a je jedno, zda se tak děje v rámci vzdělávacího programu pro malé děti, ve škole nebo během volnočasových aktivit. Nástroje a cesty k inkluzi, vytvořené díky vzdělávání a podpoře, tvoří vzájemný vztah s možností rodičů těchto nástrojů a cest v maximální možné míře využívat. Situace může být vnímána jako o něco náročnější tím, že rodiče si musí neustále klást otázku, zda toho pro své dítě činí dostatek. Často mají pocit, že jejich okolí musí posuzovat, zda jsou schopni využít všech stávajících možností podpory a pomoci (Heckmann 2004: 16).

Tu skutečnost, že postižené dítě může představovat problém a mimořádnou zátěž, kterou nelze nechat pouze na rodičích, v současnosti uznává mnoho zúčastněných stran. Rakouská rodinná politika se na tuto specifickou skupinu v posledních letech významně zaměřila.

„Rakouská rodinná politika si v uplynulých letech stanovila cíl věnovat se specifické životní situaci rodin s postiženými dětmi a podpořit tyto rodiny nejrůznějšími nabídkami pomoci. Základní záměr je stanoven také v pracovním programu rakouské spolkové vlády pro roky 2013–2018: Organizují se iniciativy vedoucí ke zvýšení povědomí o speciálních potřebách a nutnosti podpory dětí s handicapem. V případě postižených dětí potřebují rodiny a jejich děti nejvyšší možnou pomoc a podporu“ (Rille-Pfeiffer/Kapella 2017: 175).

Kromě přímé finanční pomoci se jedná také o poradenství a institucionální podporu. Centrem této nabídky jsou rodinná konzultační střediska. Třetina z nich se v současnosti specializuje na rodiny s postiženými dětmi. Informace by měly být šířeny prostřednictvím nízkoprahového systému, například jako informační dopisy nebo jako mobilní aplikace (Rille-Pfeiffer/Kapella 2017: 176–181). Rakouská spolková vláda si od počátku devadesátých let

klade za cíl podporovat iniciativy směřující k silnější podpoře osob a zejména dětí s postiženími. Všechny tyto cíle se dále rozvíjí, což vedlo ke koncepci „Národního akčního plánu“ [„*Nationaler Aktionsplan*“], který řídí ochranu práv postižených dětí v rámci ústavy (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2012: 9 [*Spolkové ministerstvo pro práci, sociální věci a ochranu spotřebitelů*]).

Tento mimořádný cíl symbolizují dvě významné instituce státní struktury. Mají bezpočet kompetencí v nastavení administrativních pravidel a v oblasti konkrétního „boje“ s porušováním práv a diskriminací. Mohou předkládat návrhy zákonů a jejich zprávy musí být zařazeny do plánu zasedání parlamentu. Řeč je o veřejných ochráncích práv dětí na úrovni jednotlivých spolkových zemí i na celostátní úrovni a o spolkovém veřejném ochránci práv postižených osob. Zatímco dříve zmíněná organizace pracuje například v oblasti prevence páchání násilí na dětech, druhá organizace zabezpečuje konkrétní kroky týkající se například předškolní péče a školního vzdělávání postižených dětí.

„Děti netvoří ani třetinu případů, nicméně jejich počet je hodně vysoký. Mnoho případů se týká vzdělávání dětí a mladistvých. Škola se příčinou sporů stává málokdy. Často není snadné požadovat pro postižené děti adekvátní školní vzdělávání. Je zapotřebí dalších speciálně školených pedagogických pracovníků. Mají být speciální školy zachovány, nebo zrušeny? Má se prosazovat inkluze?“ (*rozhovor – státní úředník/úřednice*).

Rodiny s postiženými dětmi jsou vystaveny velké specifické zátěži. V úvodu k podkapitole byly již zmíněny některé aspekty. Sociologický a pedagogický výzkum zmiňuje především dvojitý zatížení rodičů způsobené jejich snahou poskytnout dítěti co nejlepší péči, vzdělání a podporu v kombinaci s velice náročným každodenním provozem rodiny a osobním traumatem vyplývajícím z postižení dítěte (Krause 1997: 20).

Toto trauma je zesíleno dlouhotrvajícími intervencemi odborníků, lékařů, sociálních pracovníků a pedagogů do rodinného prostředí, jež někdy bývají vnímány jako záležitost, která je zbavuje svéprávnosti a které často začínají hned po narození dítěte. Rodiče musí komunikovat o takovém množství upozornění a pokynů, že je to často nad jejich síly. Zavádí se mnoho reforem, jež jsou nutné k tomu, aby mohl být systém podpory rodin postižených

děti nízkoprahovým nástrojem, který mohou tyto rodiny dobrovolně a bez obav využívat. Nejdůležitějšími body jsou:

- „vyčerpávající způsob vypořádání se se specifickou životní situací dané rodiny, který rozlišuje mezi jednotlivými případy;
- diagnostika zdrojů a potřeb;
- podpora rodičovské sebeúcty a posilování rodinné soudržnosti;
- podpora sociálních sítí a vytváření vztahů vzájemné soudržnosti;
- rozšíření nabídky konzultací“ (Eckert 2008: 108–110).

O tom, do jaké míry je tato nabídka v Rakousku k dispozici a nakolik ji rodiny využívají, se blíže a v praktických souvislostech zmíníme v kapitole 3.4. Nejdříve se ale budeme věnovat zabezpečení postižených dětí a jejich rodin ze strany státu v jeho historickém vývoji, který významně ovlivnil současné uspořádání systému pro péči, vzdělávání a zabezpečení postižených dětí a jeho ustanovení včetně omezeného využívání forem náhradní rodinné péče, jako jsou pěstounské nebo adoptivní rodiny poskytující péči těmto dětem.

### **3.3 Historický nástin opatrování, zabezpečení a vzdělávání postižených dětí v Rakousku od 19. století**

Stejně jako pojem „postižení“ tak i samotná oblast zabezpečení postižených osob, zejména dětí, má svoji historii, během které byla vystavena měnícím se předpokladům, utvářela se v různých formách a sloužila různým účelům. Ta skutečnost, že dnes se už nediskutuje o tom, ZDA se má něco dělat, ale o tom, JAK se to má dělat – míníme tím například osobní asistenci, inkluzi ve školách a sexuální sebeurčení – je v neposlední řadě výsledkem bojů dřívějších generací postižených osob a jejich rodin za uznání, podporu a emancipaci od nechtěné závislosti. Opatrování či péče (*care*) je systém komplexní rozvahy v oblasti sociální podpory a příslušné praxe. Tento koncept na jedné straně přisuzuje osobám, které se mohou účastnit společenského života jen v omezené míře, jejich práva a nároky, na straně druhé může příliš formálně určovat a institucionalizovat jistý druh svázanosti, a tím tyto osoby zbavovat pocitu svéprávnosti, protože se oklešťuje jejich možnost rozhodovat o sobě sama (Baader et al.

2014: 7–9). Aby bylo možné nejen lépe porozumět současným možným konfliktům a jednotlivým okruhům problémů, ale také ocenit kladné stránky a věci zdánlivě samozřejmé, zaměříme se na následujících stránkách na to, jakým způsobem se v Rakousku zacházelo s postiženými dětmi v minulosti v kontextu celoevropské rozpravy na toto téma a praktických poznatků z oblasti vědy a (sociální) politiky.

Rakousko se během 20. století rozvinulo ve velkorysý sociální stát, který se ovšem vyznačoval také mnoha rozpory a paradoxy (Rathkolb 2015: 357). Před rokem 1918 v habsburské monarchii neexistoval nějaký koncepčně organizovaný systém vyhledávání, zabezpečení a opatrování postižených dětí nebo nějaká politická opatření zajišťující sociální podporu rodin prostřednictvím finančních příspěvků nebo nějakou jinou cestou. Pokud postižené dítě přežilo porod a kojenecký věk a rodina si to mohla dovolit, pečovala o ně doma nebo je dala do nějakého církevního zařízení, kde se o děti staraly většinou jeptišky. Na přelomu 19. a 20. století se propojila rozprava na poli medicíny a vědy s rozpravou morální a eugenickou a postavení postižených lidí ve společnosti bylo nově určeno. Dříve byli tito lidé „trpěni“ a dostalo se jim té nejzákladnější péče nebo byli ponecháni milosrdenství řádových sester. V rámci nového paradigmatu vzdělávacích, výchovných a pracovních cílů byly vyvinuty různé možnosti vnímání postižení a zacházení s postiženými lidmi. Tato nová opatření se týkala ve velké míře dětí, byla zde velká snaha následky postižení zmírnit či se pokusit odstranit příčinu poruchy (Brunner 1996: 389–422).

Například rakouský lékař a psycholog Erwin Lazar neinterpretoval duševní retardaci nebo asociální chování jako geneticky podmíněný biologický defekt, ale jako poškození způsobené prostředím. Rozpoznal důsledky sociálních problémů nejnižších společenských vrstev, odkud děti pocházely. Dospěl k závěru, že je nutné tyto rodiny podpořit. Aby bylo možné zabránit „propadu“ těchto dětí a vychovat z nich řádné a pracovně schopné členy společnosti, prosazovali jiní jejich „odstranění“ ze škodlivého rodinného prostředí (Brunner 2013: 4). Na vídeňské klinice vznikla před rokem 1918 první speciálněpedagogická oddělení, která se tomuto úkolu věnovala. Jedním z nejtrvalejších důsledků jejich práce bylo oddělení „léčitelných“ dětí, tzn. dětí „poškozených“ pouze vlivem prostředí, od „neléčitelných“ dětí, tedy takových, které byly „slabomyslné“ na základě dědičné dispozice. Institucemi, ve kterých měly být duševně postižené děti vzdělávány a vychovávány tak, aby našly své

uplatnění ve společnosti, měly být pomocné školy a pečovatelské domovy (Rudolph/Benetka 2007a). Přání či zájmy rodiny zde nehrály naprosto žádnou roli. Cílem těchto opatření nebylo, aby postižený člověk mohl vést „normální“ život. Důraz byl kladen na to, aby tito lidé nežili v partnerství a aby se ochromila jejich sexualita, aby se nerozmnožovali. Vládl zde eugenický „prastrach“, že by se mohla snižovat genetická úroveň obyvatelstva.

Ve dvacátých letech byl především v „rudé“ Vídni, jak se přezdívalo hlavnímu městu Rakouska, které bylo až do roku 1929 v dikci sociálních demokratů, přijat bezpočet opatření na podporu dělnické třídy, nejnižších sociálních vrstev, starých osob, nemocných lidí i lidí postižených. Tato opatření navázala na počátky obdobného úsilí v habsburské říši a na tradici progresivně eugenického směru (Sieder/Smioski 2012a: 33–35; 2012b). Na straně jedné byly zesíleny intervence do rodiny. Do domácnosti přicházeli pomocníci, vše bylo prověřováno a sledováno. Rodině ale byla nabídnuta materiální pomoc a cílem bylo, aby se rodina zvládla o dítě postarat sama, a zabránilo se tak jeho pobytu v domově (Wolfgruber 1997). Zároveň se začala zakládat diagnostická zařízení a zařízení pro speciálněpedagogickou terapii jako například zámek Wilhelminenberg, kam byly děti aspoň na krátkou dobu umísťovány, aby bylo možné stanovit anamnézu a diagnózu (Rudolph/Benetka 2007b). Tento program vycházel veskrze z eugenické tradice, ovšem ve srovnání s třicátými léty a později od roku 1938 ve srovnání s jejím uplatňováním pod národněsocialistickou nadvládou se jednalo o „slabý odvar“. Po „anšlusu“ Rakouska k národněsocialistickému Německu nabyla „sociální“ politika silných rasových a segregačních tendencí, což vedlo až k nucené internaci a usmrcování dětí, které byly považovány za „deviantní“ nebo duševně či tělesně postižené (Berger 2007). Mnoho zařízení, která byla ve dvacátých letech založena za účelem vyšetřování a terapie postižených dětí, jako například Spiegelgrund nebo uzavřený domov Wilhelminenberg, se stalo centry pro eutanazii (Dahl 2004; Malina 2007; Helige et al. 2013; Czech 2014).

Rok 1945 není v literatuře analyzován jako osamocené zrnko, ale jako kontinuální pokračování běžně uplatňovaného postoje vůči postiženým lidem, kdy jsou tito lidé vnímáni jako bezcenní a neužiteční, protože jsou v zásadě nevzdělavatelní a práce neschopní. Ve velké míře zde byly zachovány stejné instituce se stejným pečovatelským a pedagogickým personálem (Backes 2012: 31; Kremsner 2016: 107). Například centrum pro eutanazii

Spiegelgrund bylo po roce 1945 zaintegrováno do psychiatrické léčebny Am Steingrund, ve které byl také pavilon pro duševně postižené děti a mladistvé a pro děti a mladistvé s odchylkami v chování. Pracoval zde až na výjimky stejný personál jako před rokem 1945. Vyšetřovací komise dospěla k tomuto závěru:

„Pavilon 15 [...] se vyznačoval propracovaným systémem prosazování moci a násilí a po celé období (1945–1983/84) tu byla převážná část dětí vystavena ze strany pečovatелů zcela nevhodným podmínkám“ (Mayrhofer 2017: 14).

Toto zařízení je reprezentativním příkladem segregativního přístupu psychiatrie k lidem s duševním postižením, poruchami učení či odchylkami v chování. Byly sem umísťovány většinou děti, které byly již dřív zanedbávány nebo týrány a které sem byly kvůli svému „postižení“ převezeny z jiných klinik nebo domovů. Pavilon 15 nenabízel pomoc. Svěřenci byli odsunuti stranou či uzavřeni na základě paušálně platného posudku nebezpečnosti, postižení a nevzdělatelnosti zdejších dětí a mladistvých. Stanovené diagnózy nesloužily jako východisko k další terapii, ale jako „povolenka“ k umístění těchto osob na uzavřené oddělení.

„Po převažující dobu hospitalizace zde nenacházíme žádné poznámky o terapeutické péči kromě zklidňující medikace či poznámek o speciálněpedagogickém působení“ (Mayrhofer 2017: 18).

Podobného posudku se dostalo tzv. „stanici pro pozorování dětí“ innsbrucké dětské psycholožky Nowak-Vogl. Na oddělení innsbrucké psychiatrie přijímala duševně retardované děti či děti s problematickým chováním. Tyto děti vyžadující zvýšenou péči přicházely často z pečovatelských/dětských domovů, měla jim zde být stanovena diagnóza a měly se podrobit terapii. Nowak-Vogl bylo ve skandálním soudním procesu v osmdesátých letech vytýkáno, že uplatňovala psychické a fyzické násilí. Měla provádět neopodstatněné testy a vyšetření a vybudovat režim represe a strachu. Se vzděláním nabytým ve čtyřicátých letech se Nowak-Vogl stala jedním z nejjasnějších případů personální a ideologicky koncepční kontinuity národněsocialistické vědy v Rakousku po roce 1945 (Ralser 2014; Dietrich-Daum et al. 2017).

Třetím komplexem byla klinika dětského lékaře a neurologa Andream Retta. Jeho klinika, založená v roce 1956, měla uplatnit v praxi nový přístup v ošetřování postižených a duševně nemocných dětí a zabránit tomu, aby byly tyto děti jednou umísťovány do domovů důchodců

nebo pečovatelských zařízení bez jakéhokoliv předchozího pokusu o terapii a aplikaci pedagogických postupů. Klinika byla spíše jakousi kombinací internátu, terapeutického centra, psychiatrického oddělení a pečovatelského domu (Mayrhofer 2017: 25–29). Rett, který byl vědecky aktivní pod taktovkou národního socialismu, se později jasně přiklonil k pokrokovějším konceptům a angažoval se ve spolupráci se sociálními demokraty. Nowak-Vogl se nikdy jasně nedistancovala od národního socialismu. Společně se pak ve své vědecké ideologii svým společným postupem spojili proti postiženým lidem. Jejich koncept vyhrazoval postiženým dětem a jejich rodinám minimální právo na sebeurčení a stanovoval, že musí žít pod dohledem ostatní společnosti. Buď je u nich možná terapie, nebo musí být odkázáni na pomoc cizích osob. Tento zdánlivý rozpor byl ve studiích o institucionální péči a péči o postižené osoby objasněn následovně:

„Křesťansko-konzervativní a sociálnědemokratická politika institucionální péče mají jednu společnou věc: kombinaci prosazování přísného řádu a represivní sexuální politiku. Tím lze vysvětlit, proč angažovaný sociální demokrat Andreas Rett [v soudním procesu, pozn. autora] v roce 1980 svým rozhodujícím ulehčujícím posudkem podpořil katolicky konzervativní dětskou psychiatričku Mariu Nowak-Vogl. Rett a Nowak-Vogl spojoval koncept represivní sexuální politiky a oba ve svých zařízeních tolerovali uplatňování moci a násilí“ (Schönwiese/Plangger 2014: 350).

Nebylo tomu ale tak, že by neexistovalo žádné zákonné opatření, které by pro postižené děti přineslo aspoň minimální podporu a pomoc. Všechny spolkové země vydaly do poloviny šedesátých let zákony o přístupu k postiženým osobám, které jim měly zaručit zdravotní péči, podporu ve vzdělávání a profesním začlenění a vhodná pracovní místa například v dílnách zaměstnávajících postižené osoby (Neubauer 1971). Tento článek zákona se ale minimálně odrážel v praxi. Nebyl propojen s flexibilními řešeními orientovanými na konkrétní potřeby. Rakouské rodiny s postiženými dětmi měly až do sedmdesátých a osmdesátých let možnost opatrovat dítě doma bez další pomoci. Pokud se v okolí nacházela pomocná škola, mohli tam své dítě zapsat. Další možností bylo umístit je do více či méně uzavřeného domova orientovaného zejména na terapii. Jiné možnosti, jako například mobilní pomoc, pečovatelská pomoc nebo síť pěstounských rodičů jako alternativa k institucionální péči neexistovaly (Hammerschick 2017). Konzervativně katolický pohled na člověka umístěného



v nějakém zařízení pro velkou část rakouské společnosti znamenal, že postižení byli v lepším případě vnímáni jako politováníhodná stvoření, o které je nutno se postarat a která nemusí mít žádná další práva nebo cokoliv jiného. Děti se měly vychovávat přísně a nerozmažlovat, jak říká pokyn pro rodiče v časopise Zeitschrift für Lebenshilfe [*Časopis pro životní pomoc*] z roku 1967:

„Nerozmažlovat, ale vést a podporovat věcně. Duševní slabost je ‚slabostí celé duše‘, stav celé duše, který se netýká pouze inteligence, ale celé osobnosti. Tato ‚jinakost‘ dítěte v jeho způsobech chování a reakcích ve srovnání s ‚normou‘ je to nejnáročnější, co musí rodiče zvládat. [...] Dobře temperované rodinné klima, docházka do speciální mateřské školy nebo do zvláštní školy apod. a do jiných institucí určených pro nejhůře postižené děti a mladistvé umožní vašemu dítěti, aby se sociálně zařadilo do naší společnosti. [...] Naučte své dítě návykům dobrého chování, a přimějte tak i nechápající okolí, aby se jeho vnitřní nastavení vám a vašemu dítěti přiklonilo příznivě“ (Lebenshilfe Österreich, 10–12 [*Životní pomoc Rakousko*]).

Politika přístupu k postiženým lidem existovala stále jako komplex paternalistického zákonodárství v rezortu sociálního zabezpečení a školství a vědeckých přístupů fixovaných na výhradně medicínská řešení. Její kořeny sahaly až do období eugenického přístupu v meziválečném Rakousku a nebyly považovány za záležitost zatíženou národním socialismem. Stejně jako progresivní politika „rudé“ Vídně se i pozdější politika po roce 1945 zaměřovala v rámci konzervativně klerikálního konceptu zejména na nejnižší společenské vrstvy, jejichž životní podmínky a životní styl měl být určující příčinou duševních postižení a poruch chování u dětí (Wolf 2008).

Také v případě jiných postižení se rodinám dostávalo minimální podpory, a pokud si nemohly pomoci samy, byly odkázány na domovy a nejrůznější zařízení. Mnoho dětí bylo v padesátých a šedesátých letech z rodin odebráno, protože jejich chování nebo pokroky ve vzdělání neodpovídaly normě a jejich rodiče se o ně nemohli nebo nechtěli dostatečně starat. Děti pak vyrůstaly v domovech nebo zdravotně-terapeutických zařízeních. Tato segregace a traumatizace pak ve většině případů vedla ke vzniku nových problémů a k zesílení těch stávajících. Mnohdy se teprve patologizace, institucionalizace a nadměrné prosazování

terapie pro děti z určitých skupin obyvatelstva, zejména ze spodních sociálních vrstev, staly tím prvním předpokladem pro diagnózu „duševního postižení“ nebo „psychosociální“ poruchy. Systém sám často produkoval „narušené“ osoby, pro které zároveň rovnou nabízel terapii a jejich přeměnu na „řádné“, pracovně schopné a přizpůsobivé občany (Bechter et al. 2013; Kremsner 2016).

Několik studií z posledních let přineslo na světlo tu skutečnost, že v domovech vládly v padesátých a šedesátých letech často přímo děsivé podmínky. Kromě nepostačujícího vybavení a nedostatečně proškoleného personálu se některé domovy vyznačovaly systematicky uplatňovaným a tolerovaným násilným režimem, jehož odraz se zpracovával ještě po velice dlouhou dobu (Sieder/Smioski 2012a; Ralsler et al. 2012; 2017; Hönigsberger/Karlsson 2013). Institucionalizovaný systém z období tzv. druhé republiky po roce 1945 byl velkou měrou hybridem, který vznikl na základě systému péče o děti bez rodičů, tedy dětí zanedbávaných nebo osiřelých, a institucionálním řešením otázky s diagnózou „duševně zaostalý“, „s poruchou učení“ či s doporučením do psychiatrického oddělení pro „nebezpečné“ děti a mladistvé. Existovala zařízení, která se dobře a nákladně starala o děti postižené tělesně či s poruchou smyslových orgánů. Bylo zde ale také mnoho zařízení, která se neřídila žádným specifickým pedagogicko-terapeutickým programem. Sem se dostávaly děti s nejrozličnějšími problémy, jejichž jediným společným znamením byla silná porucha schopnosti učení nebo chování, přičemž pravá příčina jejich potíží spočívala ve specifických psychických, tělesných nebo smyslových poruchách, které však byly velkou měrou ignorovány (Hammerschick 2017: 537).

„Termín ‚duševní porucha‘ nebo ‚hraniční debilita‘ přichází na řadu až během institucionálního zařazení. [...] Kladu si otázku, jestli by tomu vůbec mohlo být nějak jinak, když je dítě od nejtělejšího dětství umístěno do nějakého zařízení, tak ta diagnóza prostě vznikne. Přece ani není možné nebýt ‚postižený‘, když nemáte žádnou svobodu, nemáte vlastní hračky, zachází se s Vámi pouze z pozice moci, ve velké míře se uplatňuje dril. Tady jde o slepici a vejce. Co tu bylo jako první? Postižení, nebo instituce? V případě mých čtyř příkladů tu nejdřív žádné ‚postižení‘ nebylo, ale pak v institucích bylo ‚zavedeno‘. [...] Když se podíváme na studie o dětských domovech, dá se určitě říct, že východiskem pro umístění v nějaké

instituci byla diagnóza ‚pustnutí‘. A velká část těchto dětí se pak ocitne v domovech pro postižené“ (rozhovor – vědec/vědkyně).

Částečně z důvodu diskurzivní a praktické tradice péče, která vycházela ze segregace, represe a institucionalizace, zčásti z důvodu přeceňování sil personálu a vytváření „totálních institucí“ (Goffman 1990), ve kterých byly děti zcela vystaveny napospas pečovatelům, se dětské domovy staly místem trvalého psychického a fyzického násilí. Bylo tomu tak nejen v Rakousku, ale napříč Evropou, na východě i na západě (Bergmann 2014: 85; Matthies 2014).

Taková sociální a vzdělávací politika, která by potřeby a problémy postižených dětí a jejich rodin seriózně zohledňovala, do osmdesátých let víceméně neexistovala (Procházková/Schmid 2009: 445). Okolnosti se začaly měnit až od počátku osmdesátých let díky nezdolným iniciativám rodičů, jednotlivých pečovatelů v ústavech a dobročinných organizací. Například spolek „Zachraňte dítě – Rakousko“ [„*Rettet das Kind – Österreich*“], který je aktivní především v Burgenlandsku poblíž hranic s Maďarskem, rozvinul na konci sedmdesátých let společně se zemskou vládou první mobilní speciálněpedagogickou službu, která umožňovala pečovat o děti doma s využitím profesionální pomoci (Rettet das Kind – Österreich 2006 [Zachraňte dítě – Rakousko]). Také v jiných spolkových zemích, například ve Štýrsku, byla v osmdesátých letech zakládána střediska podpory v blízkosti rodin, například podpurná pomoc pro děti se zrakovými poruchami (Gscheider-Kramer et al. 1985). Zprvu však zůstalo pouze u těchto jednotlivých kroků. Jednotný, politicky řízený postup sociální a vzdělávací politiky v oblasti péče o postižené děti a jejich rodiny až do pozdních devadesátých let neexistoval. Pestrost opatření a rozdělení pravomocí s sebou nesly také rozpory. Například budování speciálních škol mělo umožnit zapsání postižených dětí do školy blízko bydliště, bohužel však vedlo k další segregaci těchto dětí z důvodu zařazení do jiné školy. Největší skupinu těchto žáků speciálních škol navíc netvořily děti s tělesnými nebo smyslovými omezeními, ale tzv. děti s poruchami učení nebo chování, tedy děti, které v běžném školním provozu „rušily“ a proto byly „vyřazeny“. Vůči tomuto postupu se objevily hlasy, které požadovaly inkluzi postižených dětí do „normální“ školy. Byly otestovány nové koncepty vyučování, které měly umožnit individuální přístup k potřebám jednotlivých dětí (Nissen 1984). Některé zúčastněné strany považovaly tento postup za špatnou cestu

k „normalizaci“, tedy k nucené integraci postižených dětí do normální školy. Někteří vědečtí experti, jako například již zmíněný dětský neurolog Andreas Rett, který v padesátých letech založil kliniku uplatňující částečně inovativní a zčásti segregáčnické praktiky, považoval inkluzi za přetěžování dětí a odmítal ji (Rett 1990: 93–96). Hlasy, které prosazovaly možnost zapsání všech dětí do „normální“ školy, což znamenalo změnu školského zákona, byly ale čím dál silnější (Huainigg/Brandl 1999).

Po roce 1983 zavedla první obecná škola inkluzi čili společné vyučování od nástupu do školy. Tento krok se pak stal vzorem pro ostatní. Stalo se tak opět v Burgenlandsku, které bylo odděleno od Maďarska a připojeno k Rakousku až v roce 1920 a vzhledem ke svým politicko-administrativním, infrastrukturním a geografickým podmínkám hraje v Rakousku v mnoha ohledech ve srovnání s ostatními spolkovými zeměmi mimořádnou roli. První pokus o školní inkluzi byl úspěšný a našel další napodobitele, takže na začátku devadesátých let už inkluzi umožňovalo několik škol (Grandits 1985; Schleichert 1993). V této době začaly také vznikat ze strany rodičů a pečovatelských zařízení první iniciativy vedoucí k podpoře vzniku odborně proškolených pěstounských rodin, které by mohly být alternativním řešením pro postižené děti, které nemohou žít u svých rodičů, ale zároveň by neměly žít v domovech. Zdá se ale, že tuto iniciativu se nepodařilo dovést ke zdárnému konci (Eichmann 1997), o čemž se ještě zmíníme v podkapitole 3.5.3.

Za velké pokroky v sociální a vzdělávací politice zaměřené právě na postižené děti, které nastaly v devadesátých letech, vděčíme vedle bezpočtu občanských iniciativ také novým směrnicím na vyšší politické úrovni. Organizace spojených národů přijala v roce 1989 Úmluvu o právech dítěte, která definovala ochranu a práva dětí na vzdělání a na účast na společenském dění v mezinárodním kontextu (Kerber-Ganse 2009). Evropská unie vnesla v roce 2000 požadavek vyloučení diskriminace na pracovištích, zejména s ohledem na handicapované osoby, což v Rakousku následně vyvolalo tlak spolků na prosazení příslušných práv v rámci Rakouska. V návaznosti byl založen nový institut, který měl „hlídat“ dodržování nových antidiskriminačních opatření a požadavků rovnoprávnosti. Jedná se o spolkového veřejného ochránce práv postižených osob Organizace spojených národů, která podporuje inkluzi, samostatnost a maximální možné zapojení postižených osob (Bundesministerium für

Soziales und Konsumentenschutz 2008 [*Spolkové ministerstvo pro sociální věci a ochranu spotřebitelů*]).

Rakouská spolková vláda reagovala přijetím národního akčního plánu, který má v rámci ústavního práva zajišťovat právo postižených dětí na ochranu a péči s ohledem na jejich konkrétní potřeby. Tento plán zároveň zavazuje federaci i jednotlivé spolkové země k budování dalších zařízení pro ranou péči i dalších pečovatelských zařízení a k podpoře inkluze (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2012 [*Spolkové ministerstvo pro práci, sociální věci a ochranu spotřebitelů*]). V roce 2017 byly prověřeny výsledky a především rozšíření možností rané péče bylo pozitivně hodnoceno. Téměř 98 % pětiletých dětí mělo možnost čerpat služby rané péče, v dalších a dalších školách je možná inkluze, mizí bariéry. Nejen materiální, ale i bariéry myšlenkové (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2017 [*Spolkové ministerstvo pro práci, sociální věci a ochranu spotřebitelů*]).

V uplynulých 25 letech bylo učiněno mnoho kroků směřujících k tomu, aby se s postiženými dětmi zacházelo jinak. Jejich opatrování, zabezpečení a vzdělávání se začalo ubírat příznivějším směrem. Uznání potřeb postižených lidí, zaručení mobilní a profesionální podpory rodinám, zmenšení domovů a snížení jejich počtu, požadavek inkluze a maximální možné účasti na veřejném dění – to vše jsou hesla, která dnes v sociální a vzdělávací politice určují směr. Má se za to, že pro postižené děti je nejlepší, když mohou vyrůstat v rodinném prostředí, nejlépe u svých biologických rodičů. Jednotlivé směrnice a opatření jsou však někdy rozporuplné a vyžadují jistý „boj“, co se týče financování a uplatňování konkrétních nároků. Navíc se liší v jednotlivých spolkových zemích a v závislosti na volebních obdobích a na aktuální vládní konstelaci. Aktuální vývoj a rozmluva na téma péče o postižené děti bude nastíněna v následující kapitole, přičemž budou zahrnuty konkrétní výpovědi odborníků a expertů z praxe.

### **3.4 Posílení rodiny: finanční podpora, mobilní pomoc a inkluze**

V průběhu posledních 25 let došlo v Rakousku díky bezpočtu iniciativ organizovaných z mnoha stran – postiženými lidmi, jejich rodiči, sociálními pracovníky, pečovateli, učiteli a vychovateli, obcemi, spolkovými zeměmi a federací – na mnoha úrovních ke zlepšení ve

smyslu většího zohlednění zájmů, práv a potřeb postižených dětí a mladistvých. Momentálním cílem a pravidlem sociální a vzdělávací politiky v oblasti péče o postižené děti a mladistvé je, aby tyto děti mohly žít ve své rodině a přitom se jim dostalo dostatečné podpory a péče. Cílem je, aby mohly v maximální možné míře vyrůstat v „normálním“ prostředí. S tím souviselo za prvé zrušení speciálních zařízení v oblasti školního a předškolního vzdělávání a podpora inkluze „zdravých“ a „postižených“ dětí ve školách, za druhé odlehčení rodinám a jejich podpora s cílem co nejlepšího možného doprovodu postižených dětí a mladistvých na jejich cestě k maximální samostatnosti, za třetí nutná nabídka mobilní, ambulantní a pečovatelské a terapeutické podpory poskytované přímo v rodině s ohledem na její konkrétní potřeby s tím, že rodina musí být posilována a stabilizována tak, aby se dítě vůbec nemuselo dostat do institucionalizované péče nebo do pěstounské rodiny.

Bude následovat popis mnoha postupů, které se v Rakousku, především ve Vídni, ale i v jiných spolkových zemích jako například v Burgenlandsku nebo ve Štýrsku uplatňují a praktikují. Naším cílem v žádném případě není nastínit úplný obrázek možností pečovatelské a jiné podpory pro rodiny s postiženými dětmi. Této ucelenosti nejsme z důvodu početnosti a diverzity v rámci této zprávy schopni. Jednotlivé nabídky a služby zde budou prezentovány spíše jako příklady postupů, které se při rešeršní práci jeví jako mimořádně inovativní a nápomocné či mají široké pole působnosti. Zmíníme se však i o nevýhodách a problémech a položíme si otázku, do jaké míry se daří v rámci zavedených opatření dosahovat stanovených cílů.

Ta skutečnost, že cesta k inkluzi, rovnoprávnosti a právu na sebeurčení bude ještě dlouhá, se projevuje především na osudech lidí s postižením kognitivních funkcí a/nebo s psychickými problémy a poruchami chování, na které se i v současnosti pohlíží jako na osoby, které nejsou schopny samostatného života. Jak vyplývá z jednoho rozhovoru, musí žít po celý život, tedy i v dospělosti, buď ve své rodině, nebo v nějakém zařízení. Samostatný život nebo život s doprovodem podle jejich přání a představ je možný pouze v několika málo případech (*rozhovor – vědec/vědkyně*). Vedle otázky péče v rodině nebo mimo ni se tu objevuje ještě třetí okruh problémů týkající se především mladistvých a mladých dospělých postižených

osob. Je to otázka samostatného a skutečně samostatně organizovaného života mimo ústavní zařízení, ale také otázka přílišného zatížení rodiny péčí o ně.

Lidé s tělesným omezením nebo se smyslovou poruchou mohou díky technickým pomůckám a asistenci vést samostatný život, co se týče rozhodování o sama sobě. Toto bohužel neplatí pro lidi s omezením kognitivních funkcí nebo lidi psychicky nemocné, kteří jsou většinou odkázáni na chráněné bydlení nebo se musí řídit předem jasnými pravidly danými například prací v dílnách nebo provozech umožňujících práci postiženým osobám. Málokdy je možné zaměstnat je na „normálních“ pracovištích (Österreichisches Institut für Familienforschung 1996 [Rakouský institut pro výzkum rodiny]). Děsivé je to, že tito lidé jsou na základě tohoto vyloučení často ohroženi chudobou, tzn. že se ocitnou ve stavu závislosti na pomoci druhých hned na dvakrát (Stockner 2010). Zde už se tomuto tématu nebudeme více věnovat, protože bychom opustili naše užší zaměření na oblast podpory a zabezpečení postižených dětí a jejich rodin. Jedná se však o základní otázky sociálního a materiálního zabezpečení dětí a jejich rodičů, které jsou nutným předpokladem pro udržení výchovy v rodině.

Podle odborné literatury i podle výpovědí partnerů, s nimiž byl veden rozhovor, je péče zajišťovaná rodinou, a to sice nejlépe biologickou rodinou, nejlepší možností pro postižené děti, která samozřejmě vysoce přesahuje možnosti institucionální péče, jež bude přiblížena jako součást náhradní rodinné péče v další kapitole (Eckert 2007; 2008). Z rozhovorů s odborníky a lidmi z praxe vyplynuly tři základní oblasti, které jsou k zajištění péče rodinou nezbytné. Jedná se za prvé o finanční podporu ve formě zvýšeného přídavku na děti a příspěvku na péči, za druhé o zajištění mobilní a ambulantní péče a osobní asistence přímo v rodinách a za třetí inkluze v předškolních zařízeních a ve školách.

Zvýšený přídavek na děti a přiznání příspěvku na péči také pro postižené děti a mladistvé byly důležitým krokem rakouského sociálního státu v podpoře rodin zajišťujících péči o postižené dítě. V současné době se této finanční pomoci dostává zhruba 100 000 dětí. Zhruba 80 000 dětí z tohoto počtu pobírá zvýšený přídavek na děti a necelých 20 000 dětí dostává příspěvek na péči. Přídavek na děti je obecně uznávaný finanční příspěvek, který dostávají všechny děti nezávisle na příjmu rodiny. Výše přídavku na děti, který je financován z daní a mzdových odvodů a vyplácí jej finanční úřad, závisí na věku a počtu dětí v rodině. Děti s vyšší potřebou péče mají navíc nárok na zvýšený přídavek na dítě ve výši 150 eur

měsíčně na jedno dítě. Jedná se o částku, která každoročně stoupá o 1,9 procenta (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2017: 24 [*Spolkové ministerstvo práce, sociálních věcí a ochrany spotřebitele*]). Postižení lidé mají navíc nárok na příspěvek na péči přidělovaný na federální úrovni nebo na úrovni spolkové země. Ten je financovaný výhradně z daňových prostředků. Výška této peněžní dávky závisí výhradně na rozsahu potřebné péče. Úředně je tento příspěvek spravován na stejných místech jako starobní a invalidní důchody (Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz 2008 [*Spolkové ministerstvo sociálních věcí a ochrany spotřebitele*]).

Již v kapitole 3.2 je uvedeno, že narození postiženého dítěte znamená pro rodiče enormní psychickou a sociální zátěž. Rodiče zažívají šok, enormní pocit nejistoty a strach, že situaci nezvládnou. Ze všech stran – od vlastní rodiny a přátel, lékařů, porodních asistentek, pečovatелů, úředníků, sociálních pracovníků – se na ně valí kvantum informací, otázek a nabídek. Mnohdy nemají chvíli klidu sami pro sebe a možnost popřemýšlet o svém vztahu, o budoucnosti a o tom, co všechno potřebují oni sami (Heckmann 2004).

Díky sloučení příslušných kompetencí na jedno kontaktní místo, a to sice na sociálním odboru pro péči o děti a mládež, a díky možnosti získat informace včas a prostřednictvím nízkoprahových iniciativ, kam patří například různé brožury, které jsou k dispozici v tištěné podobě nebo online, je možné rodiče v této situaci oslovit a doprovázet je profesionálním, ne však svazujícím způsobem (Bundesministerium für Familien und Jugend, Abt. Kinder- und Jugendhilfe 2016 [*Spolkové ministerstvo pro rodinu a mládež, oddělení péče o děti a mládež*]). Ve Vídni poskytuje sociální odbor pro péči o děti a mládež od roku 2009 širokou nabídku mobilní a ambulantní pomoci podle konkrétních potřeb rodičů a dětí. Ve srovnání s dřívějšími časy jsou dnes rodiče schopni své potřeby jasně sdělit a nenechávají si lékaři, učitelé nebo vychovatelé vnucovat nějaká opatření. Vystupují sebevědoměji a bojují za dobré podmínky pro své děti a za podporu, na kterou mají nárok.

„V prvních letech, tedy v roce 2009 a 2010, byla u mnoha profesionálů nutná změna myšlení. Především ve školách, kde bylo řečeno, že to od rodičů nelze požadovat, že se mají porozhlédnout, aby pro dítě dostali místo v domově. [...] Dnes by už nikdo neřekl, že by dítě mělo být kvůli svému postižení umístěno do nějakého zařízení. Podařilo se nám rodiče podpořit a posílit jejich sebevědomí. Začali brzy říkat: „To



prece zvládnou doma.' Dříve tam byl vždycky tento tón: ‚Jsem na zhroucení.‘ Dnes rodiče přijdou do školy a řeknou, že mé dítě potřebuje to a to. Dokážou svá přání verbalizovat. Dříve mi rodiče vyprávěli, že si vůbec netroufli v nemocnici nebo ve škole něco říkat. Bylo zde mnoho předsudků dle mota, že dítě se musí nastálo umístit do nějakého zařízení“ (rozhovor – sociální pracovník/pracovnice).

Jak již bylo řečeno na začátku, cesta k ambulantní pomoci vede přes úřad, tedy prostřednictvím žádosti o příspěvek na péči, tedy o přidělení sociální dávky na základě zařazení dítěte do stupně péče podle rozsahu jeho postižení a potřeby péče. Rodiče se poté, co jim na jejich žádost byl určen stupeň péče, mohou poradit na sociálním odboru pro péči o děti a mládež a pak se rozhodnout, co potřebují. Pro většinu rodin s postiženými dětmi je důležité mít možnost flexibilních řešení, která jim umožňují, aby o své dítě pečovali doma a nemuseli je natrvalo umístit do ústavu.

„Dříve bylo možné dát dítě buď natrvalo do ústavu, nebo si je bez jakékoliv podpory nechat doma. V roce 2009 jsme začali s ambulantními opatřeními, protože rodiče opakovaně říkali, že své dítě nechtějí dát úplně pryč. Rodiče se chtějí o své děti starat doma a ne je mít celý týden v ústavu. K tomu ale potřebují podporu, protože sami to nemůžou zvládnout. Proto jsme začali s nabídkou ambulantní pomoci a počet dětí naplno opatrovaných v ústavech se snížil. Pro děti je to tak lepší, protože můžou zůstat doma. Je to tak lepší i pro rodiče, protože nemají pocit, že nic nezvládají a že jsou na pokraji sil. A je to levnější. Takže samé ‚pro‘ na všech stranách. Rodiče jsou s ambulantní pomocí velmi spokojeni. Jen naprostý zlomek rodičů pečujících o postižené děti si ji nepřeje“ (rozhovor – sociální pracovník/pracovnice).

Sociální odbor pro péči o děti a mládež ve Vídni v současnosti pomáhá necelým 600 rodin z odhadovaného počtu 3 000 až 3 200 vídeňských rodin s dítětem potřebujícím speciální péči, tedy s postiženým dítětem. Na rodiče není vyvíjen nátlak, aby se s úřadem spojili a využívali jeho nabídku, a to i tehdy, pobírají-li příspěvek na péči. Některé rodiny mají vlastní velkou sociální síť a díky příspěvku na péči jsou schopné zvládat své všední dny bez další pomoci. Také soukromé spolky, o kterých se zmíníme níže, odchytily mnoho rodin, které pak nejsou odkázány primárně na pomoc sociálního odboru pro péči pro děti a mládež. Dobrá pětina vídeňských rodin v nich ale najde dobrého partnera v počátcích a jejich podpory pak

využívá i nadále. Ze strany úřadů mimochodem neexistuje žádná záruka, že vše bude hned a v plném rozsahu odpovídat požadavkům rodičů. Omezené zdroje vyžadují přísný monitoring a neustálé prověřování efektivity zavedených opatření. I to, co se již jednou osvědčilo, není „vytesáno do kamene“ navždy, jak podotýká sociální pracovník/pracovnice ze sociálního odboru pro péči o děti a mládež.

„Právní nárok na podporu sice neexistuje, každá rodina s dítětem zařazeným na stupeň péče nám ale může zavolat a poradit se. To ale bohužel neznamena, že od nás taky něco dostane. Musíme se podívat, jak moc naši pomoc potřebují. Protože pocit potřeby neznamena potřebu skutečnou. Musíme přesněji posoudit vnitřní a vnější zdroje rodiny. Načkneme všechny oblasti a rodinu půl roku monitorujeme. [...] Často ale můžeme přejít od nabídky intenzivní pomoci k nabídce nízkoprahové, to ale chce intenzivní monitoring. A ten děláme, uděláme si na to dost času“ (rozhovor – sociální pracovník/pracovnice).

Požadavky rodičů se týkají převážně pobytu v domácím prostředí, ale často se jedná také o souvislost se školou. Jedná se na jedné straně o podporu při zajištění péče, je zde zapotřebí obstarat různé kompenzační pomůcky nebo je nutné v domě či bytě provést stavební úpravy. Dále je zájem o konzultace a zprostředkování v oblasti předškolní péče ve speciální školce nebo ve školce s možností inkluze nebo konzultace týkající se zařazení dítěte do speciální školy nebo do školy běžné s možností inkluze. V posledních letech se mimochodem klade velký důraz i na volnočasové aktivity.

„Není tu jen škola a bydlení. Je tu také volný čas. A na tyto tři oblasti se musíme dívat jako na jeden celek. Když dítě zažije pozitivní odezvu například ve sportu, přinese to něco jemu samotnému i jeho rodině [...] Ve Vídni máme dobrou nabídku sportovních a jiných volnočasových aktivit. [...] Spoustu integrativních sportovních nabídek pro děti s postižením i bez něj. Nebo skupina pouze pro děti s omezením. Vedou to sportovci, kteří jsou navíc vyškoleni v oblasti speciální pedagogiky. Rodiče musí platit nějaký malý příspěvek, zhruba 30 eur za pololetí, a je tam toho často mnohem víc než jen sport – divadlo, zpěv, tanec. Na tuto oblast nesmíme zapomínat“ (rozhovor – sociální pracovník/pracovnice).

Ačkoliv existuje široká nabídka konzultací a možností podpory v nejdůležitějších oblastech, někdy nelze přáním a potřebám rodičů postižených dětí ze strany příslušného sociálního odboru pro péči o děti a mládež vyjít v plné míře vstříc z důvodu omezených personálních a finančních zdrojů. Zde může pomoci bezpočet spolků a jiných poskytovatelů služeb pověřených nebo financovaných obcemi nebo spolkovými zeměmi. Občanské iniciativy zúčastněných rodin mají v Rakousku od sedmdesátých a osmdesátých let pevnou tradici a ve vysoké míře mohou za rychlé zavádění lepších podmínek v mnoha oblastech péče, zabezpečení a podpory. Jedná se zejména o zavedení flexibilní, mobilní a ambulantní pomoci. Například děti s poruchou autistického spektra lze díky mobilní pomoci důkladně obstarat v rodině i ve škole, ulehčit tak rodičům a zároveň pro děti zajistit péči svázanou s určitou osobou.

„U dětí s poruchou autistického spektra je nutné vsadit na stálost a stabilitu, proto se snažíme, aby s námi byly rodiny provázány dlouhodobě. Nyní jsme školicím zařízením a platíme také studenty a klinické psychology. Během dlouholetého procesu se nám začala příprava asistentů dařit lépe“ (*rozhovor – vedoucí spolku*).

Spolky samy školí asistenty, musí ale často vyjít bez veřejné podpory nebo bez financování nákladů zdravotní pojišťovnou. Rodiče musí tedy nést většinu nákladů, což méně finančně zajištěné rodiny od pomoci zcela odřízne, a zvyšuje se tak riziko rozkladu, kdy dítě z důvodu velkých sociálně-emočních rozepří nemůže být opatrováno doma. Přibližme si organizaci péče o postižené děti, která musí být rozdělena mezi vícero subjektů ze soukromé i veřejné sféry. Není lehké zavést nové iniciativy do praxe. Je nutné vyhledávat silné partnery a stabilní financování. Podle okolností máme konkurenci v oblasti zdravotní, ošetrovatelské nebo farmaceutické, jejíž model může být ohrožen činností obecně prospěšné organizace.

„Chtěl/a jsem dostat do Rakouska inovativní a v našich očích prospěšnou terapii. Státní úřady to blokovaly. Jestli se to osvědčí, tak se pak bude muset někdy začít s trvalým financováním té terapie. [...] Tohle je pro mnoho firem super byznys a konkurují nám [...] Dvanáct let jsme se zdravotními pojišťovnami jednali o smlouvě, teď se to konečně podařilo. Přesto nám teď chybí více peněz, protože rodiče už nemusí platit všechno. Jen za pronájem terapeutického centra platíme 80 000 eur, se

kterými nám nikdo nepomůže. Tady ještě nemáme řešení“ (*rozhovor – vedoucí spolku*).

Také mimo Vídeň nabízí bezpočet poskytovatelů péče o děti a mládež širokou nabídku služeb. Zároveň však podotýkají, o jak složitou situaci se jedná například v rovinaté oblasti Burgenlandska. Historicky i geograficky se tu vždy razila vlastní cesta. V Burgenlandsku nikdy nebyla centrální zařízení jako speciální školky nebo školy pro postižené děti.

„Na základě jeho geografického tvaru a polohy – je dlouhé a úzké – tu nikdy nebylo založeno centrum, do kterého by se posílaly všechny děti. Od začátku tu všechno směřovalo k tomu, aby se dbalo na to, že i postižené děti mohou chodit do normální školky. To je také částečně historický důvod vzniku našeho spolku. Každý totiž viděl, že tyhle děti potřebují ve školce podporu. Tak přišli za námi, protože máme zkušenosti v práci s postiženými lidmi“ (*rozhovor – vedoucí spolku*).

Mobilní pomoc se tu se vzrůstající tendencí praktikuje od sklonku šedesátých let. Momentálně poskytuje mobilní pomoc rodinám s postiženými dětmi díky financování z příspěvků spolkové země a díky sbírkám 450 pracovníků. Přicházejí domů do rodiny a ulehčí jí v pečovatelské práci, doprovázejí dítě do předškolního zařízení nebo do stacionáře a podporují ho při volnočasových aktivitách. Tuto službu lze v plném rozsahu nabízet pouze dětem od narození do nástupu do školy, tedy do věku šesti let. Pro ostatní personální a finanční kapacita nestačí. Kromě této pomoci jsou k dispozici školní asistenti, kteří postižené děti doprovázejí při přechodu do školy. Spolek se soustředí na děti a jejich podporu, protože intenzivní poradenství a rozsáhlý doprovod rodičů by přetížil kapacitu pracovníků, kteří by měli být v první řadě k dispozici dětem ve své roli terapeutů a pedagogů. Některé žádosti jsou zatíženy vysokým stupněm byrokracie a jsou komplikované, například v případě zajištění doprovodu nebo ergoterapeutické terapie, ve které se má u dítěte pokračovat i po zahájení školní docházky. Bezpočet posudků, rozhovorů a návštěv má napomoci tomu, aby omezená nabídka sociálních pracovníků a pečovatelů byla co nejspravedlivěji rozdělena mezi ty, kteří ji nejvíce potřebují. Tyto kapacitní problémy jsou líčeny jako velice naléhavé. Jejich zvládnutí vyžaduje mnoho hodin pracovní doby, protože se na nás se svými požadavky obrací stále více rodin. Často se přitom nejedná o jednoznačně

tělesně, duševně nebo smyslově „postižené“ děti. Skupina potenciálních zákazníků neustále roste.

„V posledních letech se pojem specifických potřeb a představy o něm silně změnil. ‚Klasické‘ postižení ve smyslu tělesného nebo smyslového postižení už nestojí v popředí. Mnohem více se jedná o sociálně-emoční problémy, problémy s motorikou, s vnímáním, poruchy chování. U většiny dětí se přitom jedná o symptom ne zcela funkčního rodičovství. To vše se teď na nás nově valí a způsobuje kapacitní nedostatky“ (*rozhovor – pracovník/pracovnice spolku*).

Základním paradoxem je, že čím je podpora lepší a čím lépe je propagována, tím více rodin se na poskytovatele služeb obrací se svými dotazy a žádostmi. Zvládat tyto kapacitní deficity, resp. podpořit v jejich zvládnutí poskytovatele péče o děti a mládež, je skutečnou výzvou do budoucna. V jednom rozhovoru bylo řečeno, že politici musí být neustále upozorňováni na velkou zodpovědnost a rodiče nesmějí „z pohodlně“ díky dosažené pomoci a myslet si, že stát a jiní zodpovědní se už postarají.

„Tady v Burgenlandsku toho hodně [od sedmdesátých let, pozna. autora] udělaly iniciativy rodičů, kteří hledali péči pro svoje děti. Šli na oficiální místa a jasně formulovali své potřeby. Pak to narůstalo. [...] Dneska už to není tak snadné. Jsme v regresi. Když to tak půjde dál, budeme zase potřebovat rodičovské iniciativy. Doufám, že rodiče se zase zaktivizují a představí své požadavky“ (*rozhovor – vedoucí spolku*).

Jinou cestou se ubírá spolková země Štýrsko. Zde se při organizaci péče o postižené děti a mladistvé spojilo více neziskových spolků a organizací a místo izolovaných řešení nabízejí kompletní balíčky uzpůsobené podle potřeb konkrétních dětí a rodin. V oblasti velkého Štýrského Hradce se jedná o zhruba 350 rodin.

„Teď to znamená flexibilní pomoc v péči o děti a mládež. Rodina přijde k sociální pracovníci, ta to přijme a přes koordinátora se to dostane do zastřešující organizace různých poskytovatelů. Nepracujeme už podle jednotlivých smluv s úřadem, ale založili jsme zastřešující organizaci dvanácti různých poskytovatelů služeb ze Štýrského Hradce a okolí“ (*rozhovor – sociální pracovník/pracovnice*).

Zákonná ustanovení pro oblast péče o děti a mládež a pro péči o postižené jsou ve Štýrsku velmi obsáhlá a jsou vnímána jako velmi pokroková. Orientují se na potřeby postižených osob a jejich rodin.

„Do péče o postižené patří konzultace pro rodinu, raná péče a školní asistence. Na to je právní nárok a je možné podat žádost. Jako zákazník si můžu po schválení vyhledat poskytovatele a ten přijde k nám. Stejně to funguje pro odlehčení rodině. Postižený člověk by měl mít možnost zůstat v rodině, rodině by ale měla být péče ulehčena, aby se mohla starat také o jiné věci“ (*rozhovor – sociální pracovník/pracovnice*).

Mobilní pomoc, na kterou mají rodiny nárok v rámci nízkoprahových postupů, velmi ulehčí v každodenním provozu. Tato pomoc, která se nabízí dle konkrétních potřeb dané rodiny, se osvědčila jako velmi účinný a v případě profesionální organizace navíc jako finančně efektivní prostředek podpory postižených dětí a jejich rodin. Je zajisté jedním z hlavních důvodů toho, že se daří rodinný život stabilizovat a že v menší míře dochází k vážným problémům a rozbrojům, které mohou dle okolností vést až k situaci, kdy postižené děti u svých biologických rodičů bydlet nemohou. Případů, kdy rodiče svěří své dítě do ústavní péče, protože doma se jim nedostává materiálních ani personálních zdrojů, ubývá stejně jako řízení z příčiny domnělého ohrožení blahobytu dítěte, které může být zahájeno i v případě rodin s postiženými dětmi. V případě nařízení „plné ochrany“ (viz kapitola 3.5) musí být dítě umístěno do pěstounské rodiny nebo do institucionální péče (Bundes-Kinder- und Jugendhilfegesetz 2013: § 25–26 [*Spolkový zákon o zabezpečení dětí a mládeže*]). Od té doby, co existuje mobilní pomoc, tyto počty zřetelně klesly.

„Číslo, které vždycky rád/a uvádím. Od roku 2013 máme ročně mezi 15 a 20 umístěními postižených dětí v rámci plné ochrany. Toto číslo se nemění. V roce 2010 to bylo 86 dětí, ale od té doby to číslo silně klesá, resp. po roce 2013 se ustálilo. Je tomu tak určitě díky ambulantní nabídce. Pomáhá nám to i tehdy, když hledáme argumenty pro získání financí na příslušných místech. Trvalé umístění stojí mnohem více peněz než ambulantní podpora. Za peníze, kterých je zapotřebí na jedno místo v ústavu, zajistím mnohem víc rodin“ (*rozhovor – sociální pracovník/pracovnice*).

Mnoho součástí mobilní pomoci bylo vyvinuto v souvislosti s rozšířením možnosti inkluze, která začala od osmdesátých let vyvracet zažité paradigma segregace postižených dětí, mladistvých a dospělých (Moser 2010: 83–84). Postižené děti by neměly být dle přání mnoha rodičů i pedagogů oddělovány a izolovány od „normálních“ „zdravých“ dětí. Nemělo by se o ně pečovat a neměly by se vyučovat zvlášť, ale společně ve stejné třídě. První pokus o inkluzivní základní školy byl z iniciativy skupiny rodičů učiněn v burgenlandském Oberwartu už v roce 1983 (Grandits 1985; Schleichert 1993). Zákonem byl potvrzen až v roce 1993, kdy byla vydána první reforma zákona o obecně platné možnosti inkluze dětí ve věku od šesti do deseti let do prvního stupně základní školy. S touto reformou ale nebyla spjata přímá podpora a cílené budování této formy vyučování (Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz 2008 [*Spolkové ministerstvo sociálních věcí a ochrany spotřebitelů*]). V osmdesátých a devadesátých letech se ještě stále pokračovalo ve využívání speciálních zařízení, například speciálních mateřských škol (Hromek/Minich 1986).

Inkluze ve smyslu vyloučení segregace a posílení společných zařízení od té doby sice pokročila, ale zatím se neřídí jasným politickým plánem a někteří aktéři by se chtěli vrátit k segregačním praktikám (Feyer 2009; Stockner 2010). Speciální školy s vlastním učebním plánem stále existují pro bezpočet forem postižení: všeobecná speciální škola (pro žáky s poruchami učení), speciální škola pro neslyšící děti, pro nevidomé děti, pro děti s nejtěžšími poruchami, pro děti s vážnými poruchami chování. Rámcovým vzdělávacím plánem, tedy učebním plánem platným i pro „zdravé“ děti, se řídí speciální školy pro tělesně postižené děti, pro děti s poruchami řeči, pro děti s poruchami sluchu a zraku a pro děti s kombinovaným postižením (Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz 2008: 134–135 [*Spolkové ministerstvo sociálních věcí a ochrany spotřebitelů*]).

Význam speciálních škol ale klesá. Například ve Štýrsku mají být do roku 2020 všechny speciální školy zrušeny. Nikoliv pouze pro první stupeň, ale i pro stupně vyšší. Mimo Štýrsko už není zápis postiženého dítěte na vyšší stupeň možný. Jsou tu často fyzické bariéry, ale také nedostatek pedagogických pracovníků i konceptů.

„Odhaduji, že ještě máme tak zhruba dvanáct speciálních škol. Ve Štýrsku se daří inkluzi zhruba z 80 % na prvním stupni ZŠ, tedy během prvních čtyř let. Na vyšších stupních už to vypadá jinak. Na druhém stupni a nové formě střední školy existuje právo na

inkluzi. Počítá se s ní pro všechny. Gymnázia k ní zavázána nejsou a mnoho škol se vymlouvá, že nejsou bezbariérové a že dítěti přece bude lépe v nedaleké speciální škole“ (*rozhovor – sociální pracovník/pracovnice*).

Toto téma v sobě ukrývá velký potenciál nemalých konfliktů mezi zúčastněnými stranami. Kdo může zaručit, že se postiženým dětem v normálním školním systému dostane podpory odpovídající jejich potřebám a schopnostem? Nestane se pak, že děti budou spíše pokusnými králíky? Tuto otázku klade jménem rodičů i jedna sociální pracovnice. Kdyby se postupovalo v souladu s Úmluvou o právech zdravotně postižených osob uzavřenou v rámci OSN v roce 2008, muselo by dojít ke zrušení všech speciálních škol. Proti tomu se ale staví i mnoho rodičů.

„Hodně se mluví o tom, do jaké míry je inkluze možná. Je inkluze pro děti dobrá, nebo špatná, nedostanou se postižené děti tzv. pod kola, protože je nedostatek personálu, který by byl schopný s dětmi v rámci inkluze správně pracovat? V oblasti školství, aspoň tak, jak se to dostává ke mně, ještě není jasná linie uvádění do praxe. Tady dochází v případě těchto dětí k pěknému přetahování“ (*rozhovor – sociální pracovník/pracovnice*).

S pouhou nálepkou „inkluze“ nic nezískáte. Pokud nejsou děti zajištěny ve veškeré celistvosti a nemůže o ně být pečováno v rámci celodenního konceptu, nepomůže to ani jim ani jejich rodinám. Někteří politici a zástupci ministerstva tlačí na kompletní přestavbu vzdělávacího systému. Podle některých znamená údajně inkluze není možná, aniž by neohrozila kvalitu a vyučování a dosažené znalosti ostatních dětí. Proto někteří rodiče i nadále preferují speciální školy.

„Mnoho rodičů si myslí, že jejich dětem bude lépe ve speciální škole, týká se to zejména dětí se smyslovými poruchami. Tyto děti mají ve speciální škole určitě lepší učební materiály i podmínky. Já ale upřednostňuji inkluzivní vzdělávání. Nejen kvůli postiženým dětem, ale i kvůli jejich působení na okolí. Když se nepostiženým dětem dostane povědomí o tom, co to znamená být postižený, vybuduje se velká míra porozumění, která bude prostupovat celou společností. Další věcí je to, že vysvědčení ze speciální školy s sebou nese stigma. Jsou zde také nereálné touhy po vyšším



vzdělání, jenže maturitu prostě nemůže mít každý [...] Na obsahu jako takovém ale nic měnit nemůžu. Škola, která má stejný učební cíl pro celou třídu, je špatná už teď. Prostě rozdíly mezi nadáním na jednotlivé předměty existují a taky rozdíly mezi školami. Žákům se musí stanovovat individuální učební cíle“ (*rozhovor – státní úředník/úřednice*).

Jak ukazují čísla spolkové vlády z roku 2017, inkluze v různé formě se v současné době stala realitou pro zhruba polovinu žáků, kteří by jinak navštěvovali speciální školu. Momentálně navštěvuje speciální školu 13 813 žáků, což je zhruba 2,1 % všech žáků. Dalších 17 000 žáků potřebuje tzv. speciálněpedagogickou podporu, tzn. že za jiných okolností by museli jít na speciální školu, navštěvují však „normální“ první stupeň ZŠ i stupně vyšší (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2017: 81–83 [Spolkové *ministerstvo pro práci, sociální věci a ochranu spotřebitelů*]).

### **3.5 Náhradní rodinná péče pro postižené děti**

Jak bylo popsáno v předchozí kapitole, v Rakousku byl v uplynulých patnácti letech vyvinut bezpočet nástrojů, které rodinám umožňují, aby o své postižené děti pečovaly samy. Jedná se o finanční pomoc a o pomoc s péčí: zvýšený přírůstek na dítě, příspěvek na péči, mobilní pomoc, ambulantní terapii, inkluzivní školky a školy. Podle možnosti by se mělo zabránit volbě institucionální péče z toho důvodu, že rodiče nejsou schopni dostatečnou péči zajistit sami. Počet dětí umístěných do domovů, například ve Vídni, zřetelně klesl. Institucionální péče dle převažujícího názoru škodí z dlouhodobého hlediska nejen rodinným vztahům a dle okolností také sociálně-emočnímu vývoji dítěte, navíc je mnohem dražší než finanční a ambulantní podpora rodičů. Jeden den v ústavu stojí v případě dítěte s těžkými kognitivními poruchami a s psychickým onemocněním zhruba 350 eur. Ročně je na zhruba 25 dětí ve věku od šesti do osmnácti let, jejichž péči ve Vídni zajišťuje ve skupinových buňkách spolek, vydáváno přes tři miliony eur. Jedná se o čtvrtinu celkového obrátu poskytovatele, který je aktivní ještě v jiných oblastech zabezpečení, péče a opatrování (*rozhovor – sociální pracovník/pracovnice*).

V některých případech se ale bez institucionálního pobytu dětí neobejdeme, zejména v případě některých nezbytných zdravotních, rehabilitačních a psychoterapeutických opatření. Ta však většinou vyžadují pobyt pouze na přechodnou dobu, a tudíž je nutné oddělit je od skutečných opatření náhradní rodinné péče. Potřeba časově omezené institucionální péče o děti a mladistvé, většinou péče psychiatrické, je rakouským veřejným ochráncem práv odhadována celostátně na 165 000 míst. Momentálně je pro tuto skupinu k dispozici pouze deset procent z uvedeného počtu, přičemž je započtena i zhruba třetina psychiatrických oddělení bez speciálního zaměření na děti a mladistvé (Volksanwaltschaft 2017: 53 [Veřejný ochránce práv]). Tato oblast ambulantní a institucionální péče pokrývající velké spektrum nemocí, diagnóz, poruch a postižení by se měla dle mínění odborníků výrazně lépe vybudovat.

Navazujícím problémem je získání personálu s dostatečnou kvalifikací a vybudování adekvátní infrastruktury. Dokumentární film „„Wie die anderen“ [„Jako ostatní“] z roku 2014 natočený režisérem Constantinem Wulffem (2015) ukazuje, jak těžké je pracovat na psychiatrickém oddělení pro mladistvé a v podobných zařízeních, jak rozdílné jsou osudy a potřeby mladistvých a jak tenká může v pedagogickém programu být hranice mezi sebeurčením a ignorancí, resp. mezi ochranou a represí. Film je díky bezprostředním scénám natočeným během dvou let na psychiatrickém oddělení pro děti a mladistvé na univerzitní klinice v dolnorakouském Tullnu přijímán kontroverzně a vyvolává diskuse (Grissemann 2015).

Ačkoliv jsou psychiatrická oddělení a speciální zařízení pro děti a mladistvé zřizovaná v rámci nemocnic také součástí systému péče o postižené děti a mládež, je nutné oddělit je od pečovatelských zařízení v užším slova smyslu, tedy od skupinových buněk a „rodinných“ domovů, na které se tato studie soustředí. Děti bývají do těchto pečovatelských a výchovných zařízení většinou umísťovány natrvalo a mají pouze omezený styk se svými biologickými rodiči. Tyto formy bydlení existují již pro kojence a zaměřují se více na vytvoření atmosféry připomínající rodinné prostředí než na „klinické“ podmínky. V případech, kdy je to nutné, mají „nahradit“ rodinu a zároveň poskytnout profesionální podmínky péče.

### **3.5.1 Zákonná ustanovení a kvantitativní rozsah náhradní rodinné péče**

I když hlavním cílem je každopádně setrvání v biologické rodině, z důvodu závažnosti postižení dítěte a z důvodu zatížení rodinných vztahů a nedostatku finančních a personálních zdrojů může dojít k přetížení rodičů a institucionální péče o dítě se stane nezbytností. V těchto případech jsou v zásadě možné dvě cesty: za první soudní nařízení plné ochrany z důvodu ohrožení blaha dítěte a za druhé dobrovolné umístění dítěte rodiči do nějakého zařízení v případě, kdy sami rozpoznají, že situaci nejsou schopni zvládnout. V tomto případě je ale nutné financování ze soukromých zdrojů, resp. prostřednictvím pojišťovny.

„Pak se to jmenuje sociální služba. Když rodiče řeknou, že už to nezvládnou. Obě strany můžou smlouvu kdykoliv zrušit. Pro nás je nejdůležitější, že má dítě pojištění, jinak bychom nemohli nic odečíst. Děti, které se k nám dostanou z nemocnice nebo přes úřad, nejsou vždycky pojištěné“ (*rozhovor – vedoucí spolku*).

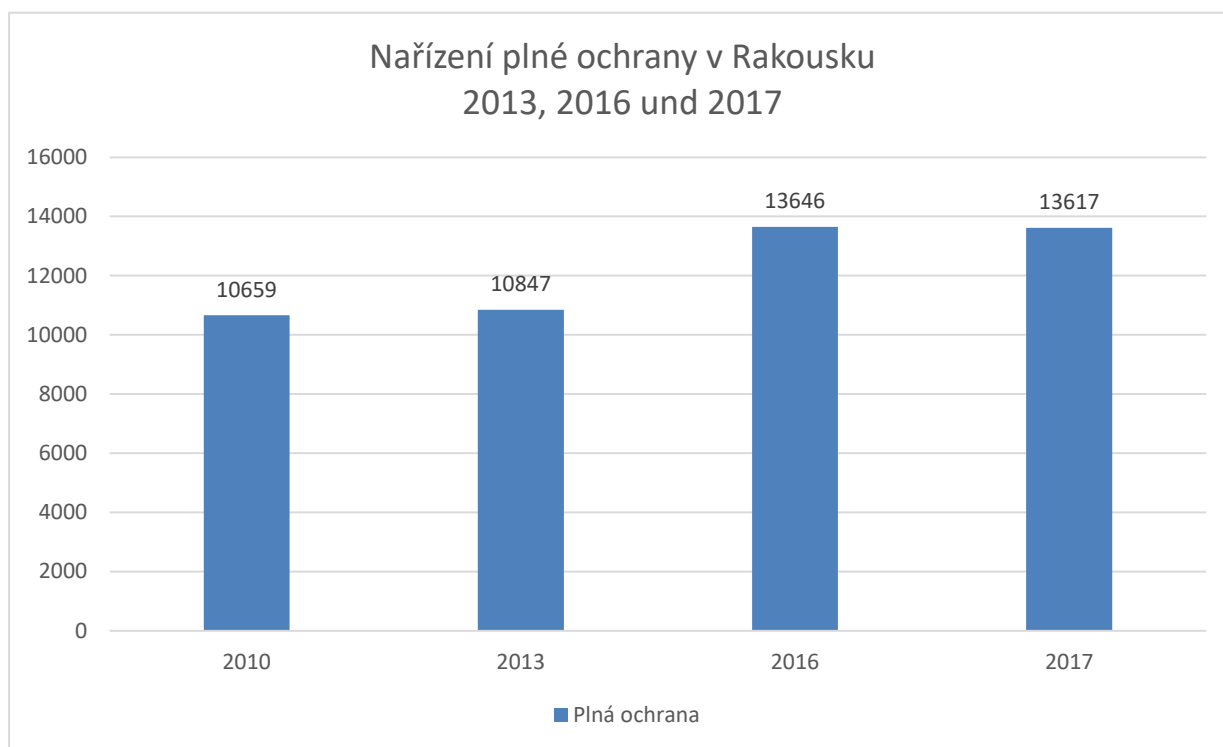
K dobrovolnému umístění dítěte dochází ze strany rodičů pouze v pěti procentech případů. Devadesát pět procent dětí se dostane do zařízení z úředního rozhodnutí z důvodu ohrožení blaha dítěte. V těchto případech nařídí soud plnou ochranu. Než přejdeme k bližšímu popisu konkrétních možností péče a zabezpečení dětí a k popisu snahy o zajištění prostředí připomínajícího rodinu, musíme objasnit předpoklady pro nařízení plné ochrany postiženého dítěte.

Plná ochrana znamená silný zásah do rodinného života, protože rodičům jsou odebrány významné části rodičovských práv. Jedná se nejdříve o právo zákonného zastupování, pak většinou následuje převod práva zajišťovat péči o dítě na poskytovatele péče pro děti a mládež, který pak musí nejprve nalézt vhodná opatření náhradní rodinné péče. Může se jednat o pěstounskou rodinu nebo o zařízení, ve kterém dítě zůstane do doby, než se odstraní příčina nařízení plné ochrany a dítě se bude moci vrátit domů. Jak často k tomu v praxi dochází, bude uvedeno níže.

Podle aktuálního znění zákona o zabezpečení dětí a mládeže je nutné nařídit plnou ochranu v případě vážného ohrožení blahobytu dítěte. Plná ochrana znamená oddělení dítěte od rodiny a jeho umístění u příbuzných, v pěstounské rodině nebo v ústavním zařízení.

„(1) Je-li ohroženo prospívání dítěte a dá se očekávat, že toto ohrožení je možné odvrátit pouze zajištěním péče o dítě mimo rodinu nebo mimo jeho dosavadní místo pobytu, je nutné zajistit dítěti nebo mladistvému tzv. plnou ochranu, kterou je v plné míře pověřen příslušný sociální odbor pro péči o děti a mládež.

(2) Pod plnou ochranou se rozumí zejména péče o dítě blízkým příbuzným, pěstounem nebo jeho umístění v sociálněpedagogickém zařízení“ (Bundes-Kinder- und Jugendhilfegesetz 2013: § 26 [Spolkový zákon o zabezpečení dětí a mládeže]).



Obrázek 2: Ochranná výchova v Rakousku, Obr. F. H. Zdroj: Kinder und Jugendhilfestatistik 2016 [Statistika sociálního odboru pro péči o děti a mládež]; Statistik Austria 2017 [Statistika Rakousko]

Soudně nařízené opatření plné ochrany se v Rakousku v období let 2010–2013 týkalo téměř 11 000 dětí a mladistvých. V roce 2016 se jednalo již o téměř 14 000 případů a v minulém roce tento počet setrval na stejném vysokém čísle.

Postižené děti tvoří jen zlomek této skupiny. Většinou se jedná o děti z rodin s velkými sociálními a výchovnými problémy, které ale nejsou nějak znevýhodněné v užším slova smyslu dle přidělu příspěvku na péči z důvodu tělesného, duševního nebo smyslového

postižení. Přesné kvantitativní vymezení není možné, protože statistika v rámci plné ochrany nerozlišuje mezi „zdravými“ a „postiženými“ dětmi. Je nutné vycházet z toho, že díky rozšíření mobilní pomoci se do institucionální péče dostává jen málo dětí. Podle údajů, které byly citovány výše a které se týkají Vídně, se místo původních 80 až 90 dětí nyní dostane do plné ochrany maximálně 20 postižených dětí. Když dosadíme případy umístění do institucionální péče a místa, která jsou zde pro trvalou péči k dispozici, dojdeme velkorysým propočtem v rámci Vídně k počtu zhruba 100 postižených dětí, mladistvých a částečně i mladých dospělých, kteří nemají trvale žít u svých rodičů, a jsou proto umístěni do terapeuticko-pečovatelských domovů provozovaných poskytovatelem, který je pověřený sociálním odborem pro péči o děti a mládež. To by odpovídalo počtu všech dětí ve Vídni, kterým byl přidělen stupeň péče. Pro tento počet platí údaj zhruba 3 200 případů, tedy zhruba 3,1 procenta.

Pro Rakousko jako celek nejsou k dispozici spolehlivá čísla, která by napomohla bezpečně odhadnout, kolik postižených dětí je umístěno do institucionální péče. Výsledkem propočtu pro celý stát vycházejícího z údajů pro Vídeň by při zhruba 20 000 nezletilých příjemcích příspěvku na péči bylo v Rakousku zhruba 700 postižených dětí v trvalé institucionální péči. Toto číslo ale není dostatečně spolehlivé, existují mnohá omezení. Jak bylo řečeno již v kapitole 3.1, stupeň péče znamená jen přibližné zařazení do skupiny postižených dětí. Děti s psychickými poruchami nebo s psychosociálními odchylkami sem dle okolností nemusí být zařazeny. Přitom se jich nejen krátkodobá, ale i dlouhodobá institucionální péče týká častěji, protože není možné, aby z důvodu poruch chování nebo psychosociálních problémů setrvaly v rodině (*rozhovor – sociální pracovník/pracovnice*). V některých spolkových zemích navíc domovy a ústavy vůbec neexistují. Je zde k dispozici výlučně mobilní a ambulantní péče (Rettet das Kind – Österreich 2006 [*Zachraňte dítě – Rakousko*]). Rozdílná historická tradice a vývoj v jednotlivých spolkových zemích společně s odhalením nesrovnalostí a případů porušování lidských práv v domovech vedly k rozdílným strukturám systému zabezpečení a péče o postižené děti. Je možné pozorovat jeden společný trend. Před umístěním dítěte do institucionální péče je tu vždy snaha zaručit co největší rozsah mobilní a ambulantní péče.

Můžeme se držet závěru, že v Rakousku žije většina postižených dětí ve svých rodinách a do institucionální péče se dostává pouze na přechodnou dobu. Pokud dojde k převodu dítěte do

domova nebo pečovatelského ústavu, stane se tak ve většině případů na základě rozhodnutí sociálního odboru pro péči o děti a mládež a soudu, a nikoliv primárně z toho důvodu, že si to tak přejí rodiče (*rozhovor – vedoucí spolku*). Rodiny s postiženými dětmi v zásadě nejsou nějak více pod kontrolou sociálního odboru pro péči o děti a mládež než jiné rodiny. Určitě však jsou v užším kontaktu s úřady na úrovni státní a komunální a se soukromými poskytovateli služeb, protože mohou žádat o různé možnosti pomoci a následně je využívat. Jedná se o zvýšený přídavek na dítě, příspěvek na péči, mobilní pomoc a asistenci. Přetížení rodiny a vážné problémy, které mohou vést k ohrožení blahobytu dítěte, mohou být v případě postižených dětí ze strany lékařů, terapeutů a sociálních pracovníků odhaleny dříve. Jak je ale uvedeno výše, rodiny s postiženými dětmi nejsou centrálně evidovány, nejsou pravidelně prověřovány a v žádném případě nemají povinnost hlásit se na sociálnímu odboru pro péči o děti a mládež a žádat o pomoc.

### **3.5.2 Formy a koncepty trvalé institucionální péče o postižené děti**

Je-li nařízena plná ochrana v případě postiženého dítěte, existují teoreticky stejně jako u „zdravého“ dítěte dvě možnosti: umístění do institucionální péče, kterým se dítě zabezpečí podle jeho potřeby, nebo umístění do pěstounské rodiny s teoretickým cílem návratu do biologické rodiny po vyřešení problému, který vedl k nařízení plné ochrany. Uvolnění dítěte k adopci nepřipadá z důvodu omezení nebo odebrání rodičovských práv biologických rodičů v úvahu. Adopci je možné realizovat pouze po dobrovolném uvolnění dítěte rodiči, o čemž se blíže zmíníme v následující podkapitole 3.5.3. Není-li z nějakého důvodu možné, aby dítě zůstalo ve své biologické rodině, stává se nejčastější volbou institucionální péče. Jen málokdy se stává, že se hledá a nalezne pěstounská či adoptivní rodina. První volbou bývá zabezpečení a výchova dítěte a péče o ně v ústavu. Před celoplošným zavedením mobilní pomoci během posledních patnácti až dvaceti let byl ústav v případě závažně chronicky postižených dětí jedinou možností, jak je zabezpečit mimo rodinu. Z důvodu mnoha organizačních pochybení v postupu umisťování dětí, v personálním obsazení, v omezeném počtu terapeutických a rehabilitačních zařízení a na základě konzervativních speciálněpedagogických konceptů, které byly mnohdy založeny na eugenickém přístupu, byla institucionální péče nejen v Rakousku poznamenána mnoha nepravostmi a případy porušování lidských práv, jak je popsáno v kapitole 3.3. Reflexe těchto nepravostí, iniciativy rodičovských a odborných organizací a tlak takových subjektů, jako je OSN a její Úmluva

o právech dítěte a Úmluva o právech zdravotně postižených osob (1989 a 2008), nevedly pouze ke změně uvažování, ale také ke změně konání v rámci institucionální péče (ORF 2014 [Rakouský rozhlas]).

Například ve Vídni už po reformě v roce 2000 neexistují velké dětské domovy, a to ani pro „zdravé“ děti, které nemohou žít ve své rodině, ani pro děti postižené (Vom Heim zur WG 2011 [Od domova ke skupinové buňce]). Pokud tyto děti z nějakého důvodu nemohou žít u svých rodičů, hledá se řešení připomínající rodinné prostředí. Může se jednat o skupinové buňky, které bývají zřizovány z pověření sociálního odboru pro péči o děti a mládež soukromými spolky nebo společnostmi s ručením omezeným činnými v sociální sféře a jejichž chod zabezpečuje co nejstabilnější tým ošetřovatelů. Péči o děti s tělesným či duševním postižením, s poruchou kognitivních funkcí či s psychosociálními problémy zde zajišťuje profesionální personál. Péče je organizována v malých skupinkách a budují se zde užší osobní vazby. Jen ve Vídni existuje vyšší počet těchto poskytovatelů služeb, kteří si práci s dětmi rozdělují s ohledem na jejich rozdílný věk, rozdílnou diagnózu a různou povahu postižení. Podíváme-li se i na jiné spolkové země a na Rakousko jako celek, je zde ještě vyšší diverzifikace. Různé formy péče mají vždy tyto základní společné atributy: malé skupiny od tří do sedmi dětí, intenzivní a profesionální péči 24 hodin denně a s ohledem na potřeby konkrétních dětí a využívání ambulantních či institucionálních možností další péče nebo terapie.

Ale i tyto alternativy usilující o „rodinnou“ atmosféru nezískávají jednomyslný souhlas odborníků:

„Už neexistují dětské domovy, ale jenom ty malé skupinové buňky. To je velký pokrok, ale také to není to nejlepší řešení. Není dobré dávat dohromady vysoce traumatizované děti. Ony už zažily dost násilí“ (rozhovor – vědec/vědkyně).

Prekrývání různých rovin problémů se v praxi potvrzuje. Všední den v takových zařízeních je skutečně určován velkou mírou pragmatismu a flexibility v kombinaci s vysokými nároky na profesionalitu a spolupráci. Každé dítě má „svoji“ diagnózu a „své“ potřeby. Mnoho konceptů a řešení bylo vyvinuto na základě konkrétních případů a uvedeno v praxi po

schválení sociálním odborem pro péči o děti a mládež, který také přispěl k jejich dalšímu rozvoji a financování.

„Tady se překrývá spousta problémů. Nemoc, postižení, poruchy učení. Děti pobývaly v různých zařízeních, zažily různé systémy péče. [...] V našich skupinových buňkách pobývají děti různého věku s psychiatrickými diagnózami, poruchami chování, děti traumatizované. Nejedná se pouze o jedno ‚duševní postižení‘. Máme tu všechno. Děti se stupněm péče, po rozhodnutí soudu, po dobrovolném rozhodnutí“ (rozhovor – sociální pracovník/pracovnice).

Během všedního dne v takovém zařízení se vše vzájemně prolíná: „rodinné“ opatrování a budování vazeb, pedagogické a terapeutické působení. Některé organizace sází zcela na pragmatický multiprofesní postup. To znamená, že až na služby vázané zákonem, jako je například lékařské ošetření, teoreticky každý pracovník skupinové buňky „dělá všechno“ a do své činnosti vloží všechny své profesní znalosti a zkušenosti. V praxi se zde nerozlišuje mezi psychologickými, pedagogickými a hospodářskými pracovníky, ale děti a mladiství žijí se svými profesionálními ošetřovateli a terapeuty pokud možno „normálně“ dohromady. Jiná zařízení tyto funkce přísněji oddělují, což může souviset také s věkem dětí a se zákonnými předpisy. Společným rysem všech zařízení je nutnost vysokého počtu pracovníků, který minimálně přes den umožní péči téměř v poměru jeden pečovatel na jedno dítě.

„Máme jednoho lékaře, který přichází na vizitu, jinak musíme jezdit do nemocnice. A máme multiprofesionální tým. Vždycky diplomovanou dětskou zdravotní sestru, pečovatele/pečovatelky a asistenty/asistentky. V každé skupinové buňce jsou dvě osoby přes den, v noci jedna. Momentálně máme na 14 dětí 18 zaměstnanců plus lékař, terapeuti a pomoc s chodem ‚domácností‘ a s vedením provozu“ (rozhovor – vedoucí spolku).

Někteří partneři z rozhovorů považují i institucionální péči za nenahraditelnou a v některých případech za zcela rovnocennou s rodinnou péčí a dokonce o ní uvažují. Výhody mobilní nabídky péče a nepřetržitá péče, o kterou je nově možné zažádat ve Vídni, nejsou v tomto kontextu tak jednoznačné a jsou vnímány jako konkurence. Díky nim si více rodičů, než tomu bylo dříve, ponechává své dítě doma a poptávka po institucionální péči klesá. Rodiče totiž



dostávají příspěvek na péči jedině tehdy, žije-li dítě u nich. V některých rodinách se tato částka stala pevnou položkou rozpočtu domácnosti. Během našich rozhovorů se řešila otázka, jestli je v těchto případech péče stejně dobrá jako v profesionálním zařízení.

„Od té doby, co je k dispozici nepřetržitá péče, jsme si všimli, že ten počet klesá. Teď není zrovna velká tlačénice. Péče po dobu 24 hodin byla zavedena zhruba před pěti lety. Jedná se o mobilní péči doma. Děti můžou zůstat v rodině a každý den někdo přijde. Je nutné ale myslet taky na to, že rodiče mají zájem, aby dítě zůstalo doma. Dostanou pak příspěvek na péči a dvojitou pomoc. Sice pak musí všechno vydat za mobilní služby, ale mají dítě doma a podporu k tomu“ (rozhovor – vedoucí spolku).

Mobilní pomoc skutečně umožňuje pobyt dítěte v rodinném prostředí, zároveň však veškerá zodpovědnost za dítě spočívá na bedrech rodičů. Ti si mohou myslet, že díky příspěvku na péči a přídatku na dítě všechno zařídí. Z našich rozhovorů ale celkem často vyplývá, že rodiče mohou být i přes všechnu pomoc péčí přetížení a během každodenního provozu může docházet k zanedbávání péče a výchovy. Neustálá péče o dítě, sledování zdravotního stavu a vývoje dítěte, pravidelné cesty na terapii a vyšetření – je toho hodně a může se stát, že rodina situaci i přes finanční a personální pomoc přestane zvládat.

„Někdy vidím i nedostatky. Když dítě bylo doma a pak přijde k nám. Slyšíte pak, že museli vynechat terapii, protože byl někdo nemocný. Často se stává, že poslední terapie byla před skutečně dlouhou dobou. My tohle všechno nabízíme a terapeuti chodí k nám. Když musíte dítě stále někam vozit, tak se spíše stane, že to zrušíte, protože je to opravdu únavné. Vidíme, jak na tom děti jsou. Není lehké je někam převézt, mají spoustu pomůcek. A když navíc narazíte na nepříjemného taxikáře, tak to opravdu není nic zábavného“ (rozhovor – vedoucí spolku).

Tato argumentace je z hlediska profesionálů zcela pochopitelná. Tvoří ale pouze jednu stranu mince, a to zejména tehdy, když se pokusíme podívat na výše zmíněné situace očima rodičů, kteří jsou ze všech stran zásobováni radami expertů, lékařů a sociálních pracovníků a je jim neustále doporučováno, že toto či ono opatření je pro jejich dítě „tím nejlepším“.

To, že potřeba institucionální péče při obecném pohledu neklesá, je zřetelné v jiné oblasti. Zejména v případě dětí s těžkými psychickými poruchami a s poruchami kognitivních funkcí

rodiny častěji narazí na své hranice a na vícero rovinách, tedy na rovině sociální, emoční, dojde k tak silnému zatížení a napětí, že to rodiče sami už nemohou zvládat. Na rozdíl od jasně definovatelné možnosti mobilních služeb pro děti s tělesným a smyslovým postižením nebo s lehčími poruchami kognitivních funkcí neexistuje v případě této cílové skupiny adekvátní ekvivalent, který by rodině přinesl kýžené ulehčení péče. Ambulantní pomoc, kterou je možné zabezpečit specializovaným poskytovatelem služeb schváleným sociálním odborem pro péči o děti a mládež, je proto často pouze prostředkem dočasné stabilizace situace do doby, než se uvolní místo v pečovatelském nebo terapeutickém zařízení. Je mnoho rodičů, pro které je těžké toto akceptovat. Mobilní pomoc je v první řadě pomoc dítěti. Vlastně se ale ve velké míře jedná o pomoc pro rodiče, sourozence postiženého dítěte a dokonce pro širší rodinu, protože tato situace se dotýká celého sociálního okruhu dítěte.

„Co se týče pomoci rodinám, tak máme asi 15 rodin, které potřebují 12 až 15 hodin týdně, jedná se většinou o rodiny se staršími dětmi. V předškolním věku se vše organizuje lépe, jsou tu i jiné formy podpory. U starších dětí je to těžší. Setkáme se s dítětem a s rodinou, promluvíme si o tom, co by potřebovali a v rámci svých možností pomůžeme. [...] Rodiče si musí ujasnit, že například takový autismus prostě jen tak nezmizí. Mnozí si přejí jednoduchou medikamentózní pomoc, ale takhle to nefunguje. [...] Momentálně je to tak, že systematicky podporujeme často jen rodinu, protože dítě bude muset s největší pravděpodobností pryč. V našem novém zařízení, které bude brzy otevřeno, jsou už dvě tři místa rezervována“ (*rozhovor – vedoucí spolku*).

Těžkosti spojené s úmyslem, aby se rodiny s těžce postiženým dítětem nebo dítětem s kombinací postižení v každém případě podporovaly a stabilizovaly formou finančních příspěvků a mobilní pomoci, se odráží také na perspektivě návratu dítěte do rodiny. Sociální odbor pro péči o děti a mládež má v zásadě cíl, aby nebylo o žádné dítě pečováno cizími lidmi, tedy ani v nějakém zařízení, ani v pěstounské rodině. Ve skutečnosti se ale situace jeví tak, že se jen málokdy podaří, aby se dítě, které bylo jednou z rodiny odebráno, do rodiny zase vrátilo. Nedaří se to ani v případech, kdy se podaří vyřešit sociální nebo osobní problémy rodičů, které byly příčinou pro odebrání dítěte v rámci plné ochrany. Postižené děti můžeme nalézt napříč všemi sociálními vrstvami a žádnou rodinu nelze uchránit před

tím, aby se nedostala do situace trvalého přetížení. Nicméně zajištěnější rodiče s vyšším vzděláním jsou většinou schopni vyhledat více možností pomoci a také ji lépe zorganizovat. Závisí to také na věku dítěte a jeho konkrétním postižení. U mladších dětí je reintegrace v ojedinělých případech možná. U starších dětí a mladistvých, u kterých navíc může právě probíhat puberta a kteří mají těžké poruchy chování, psychické vady a vážná kognitivní omezení, se to ale po pravdě nestává.

„Návrat dětí do rodiny – to je krédo sociálního odboru, ale stane se to opravdu málokdy. Dětem už je často deset až čtrnáct let a do rodiny se většinou už vrátit nemůžou. Snažíme se obnovit vztah s rodinou a udržovat jej, ale k návratu dochází opravdu zřídka“ (*rozhovor – vedoucí spolku*).

Je-li nařízena plná ochrana a péči je nutno zajistit „cizími“ subjekty, dítě v této péči většinou už zůstává a s největší pravděpodobností se do rodinného prostředí nevrátí. V poslední kapitole probereme, může-li se umístění do pěstounské nebo adoptivní rodiny stát alternativou institucionální péče.

### **3.5.3 Adoptivní nebo pěstounská rodina – obtížně realizovatelná forma náhradní rodinné péče o postižené děti**

Jak bylo uvedeno v předchozí kapitole, nařídí-li soud plnou ochranu, musí být dítě odebráno ze svého dosavadního prostředí a předáno do péče sociálního odboru pro péči o děti a mládež. I když je pak dítě většinou umístěno v nějakém zařízení, z právního hlediska jsou tu i jiné volby. Péči o dítě mohou převzít příbuzní, například prarodiče. Dítě může být předáno do krizové nebo krátkodobé pěstounské péče, do dětského nebo pečovatelského domova. Domovy už nejsou organizovány jako obří zařízení, ale mají podobu malých skupinových buněk, připomínajících rodinné prostředí. Adopce při tomto procesu a na základě právních předpokladů péče o děti a mládež možná není. V těchto případech mezi vhodné volby nepatří. Adopce neslouží v Rakousku v systému sociálního zabezpečení jako prostředek zabezpečení náhradní rodinné péče, a to sice z pohledu právního i z pohledu zajištění péče jako takové:

„Adopce už dlouho nepatří k možnostem, jak dobře zabezpečit dítě. Pokud tomu tak vůbec kdy bylo“ (*rozhovor – sociální pracovník/pracovnice*).

Adopce není v Rakousku nikdy prostředkem, který by stát využíval k tomu, aby integroval do nové rodiny děti, jež jsou zanedbávány nebo týrány nebo z nějakého jiného důvodu nemohou žít u svých biologických rodičů. K adopci může dojít jedině se souhlasem biologických rodičů, kteří uzavřou s adoptivními rodiči. Tato smlouva musí být potvrzena soudem, nikoliv však nařízena. Jiné rozhodnutí o schopnosti rodičů vychovávat své dítě a zajistit dítěti blahobyt je z tohoto procesu teoreticky zcela vyňato. Zákon o zabezpečení dětí a mládeže se proto adopcí zabývá pouze krátce v odděleném odstavci. Jsou zde uvedeny cíle zprostředkování adopce a úkoly poskytovatele služeb v péči o děti a mládež, nikoliv však další právní východiska adopčního procesu (Bundes-Kinder- und Jugendhilfegesetz 2013 [*Spolkový zákon o zabezpečení dětí a mládeže*]). Ta jsou uvedena v několika paragrafech občanského zákoníku, který řídí přijetí dítěte za vlastní (AGAB § 191–203).

Číselné údaje o počtu adopcí v Rakousku nerozlišují mezi „zdravými“ a „postiženými“ nebo „zdravotně znevýhodněnými“ dětmi. Celostátní statistika zpracovávající údaje o postižených dětech neexistuje, tudíž nejsou k dispozici údaje ani pro tuto oblast. Tato tematika hraje v německojazyčné odborné literatuře minimální roli a touto problematikou se zabývají de facto pouze organizace či autoři, kteří se sami zasazují o vyšší míru zabezpečení dětí se zdravotními problémy nebo postiženími (Sichel 1987; Krausnick 2009). Veřejně tematizována byla otázka adopce postižených dětí pouze v několika článcích v médiích, většinou s odkazem na nouzi biologických rodičů a jejich přání, aby se jejich postižené dítě dostalo do vhodné náhradní rodiny. Například v novinách *Die Presse* je vylíčen případ vdané dvojnásobné matky z Vídně, jejíž třetí dítě se narodilo s Downovým syndromem, přičemž finanční a personální zdroje nestačily k tomu, aby se rodina mohla o dítě patřičně postarat. Na konzultaci o možné adopci byla odmítnuta, protože neexistují uchazeči o adoptivní rodičovství, kteří by si chtěli k sobě vzít postižené dítě. Tato matka našla v rámci pátrání na vlastní pěst zájemce o jednání v této věci v jiných spolkových zemích, ale zprostředkování adopce prý není možné. Přitom existují dobré příklady z USA, kde je možné profesionální zprostředkování postižených dětí, zejména dětí s Downovým syndromem (Strobl 2017). Některé zprostředkovací agentury v USA a ve Velké Británii se skutečně soustředí na adopce dětí se speciálními potřebami „children with special needs“, čímž se rozumí děti s tělesnými nebo duševními omezeními či

se sociálně-emočními nebo s psychosociálními problémy (Adoption America Network; Barnardo's; parents.com).

Jediný vědecký výzkum na téma adopce v Rakousku, v jehož rámci byl učiněn pokus vyhledat detailní data o těchto dětech, došel v roce 2004 k závěru, že při vyjádření v procentech tvoří postižené děti, které byly zprostředkovány k adopci, zanedbatelný podíl. Jedná se o dvě děti z celkového počtu 109 zkoumaných případů (Weiglhofer 2004: 144). Tuto skutečnost lze zdůvodnit zejména přáním a předsudky uchazečů o adoptivní rodičovství, kteří si přejí zdravé dítě, pokud možno kojence a hlavně dítě bez postižení nebo nejasné zdravotní prognózy. Vzhledem ke skutečnosti, že mnoho dětí, které jsou v Rakousku k adopci uvolněny, mají svůj původ v tzv. anonymním porodu, je toto přání pouhou iluzí. Možnost anonymního porodu využívají zejména matky se zdravotními problémy nebo závislostmi, často se jedná o prostitutky nebo bezdomovkyně. Mohou své dítě přivést na svět, aniž by o sobě uvedly jakékoliv údaje, mohou se vzdát veškerých práv a dítě uvolnit k adopci (Henschel, *Minulost a současnost adopční praxe v Rakousku*). Riziko poškození, které může vyjít na povrch teprve později, je tedy veliké. V tom nejhorším případě se dítě později opět ocitne v nějakém zařízení, protože adoptivní rodiče se nemohou nebo nechtějí starat. Jak bude popsáno v další části týkající se pěstounských rodin pro postižené děti, v případě pěstounské péče k případům tzv. „vrácení“ dítěte někdy dochází. V jednom rozhovoru byl zmíněn i další rozpor týkající se adopcí, který podtrhuje zásadní absenci ochoty adoptovat postižené dítě.

„V adopční praxi nemají postižené děti vůbec žádný význam. Uchazeči o adoptivní rodičovství chtějí zdravé miminko, protože oni sami za sebou mají více pokusů o umělé oplodnění, takže sami prošli velkým rizikem, že přivedou na svět postižené dítě – to si samo sobě odporuje. [...] Když se tak dlouho snaží, aby měli dítě, nechtějí si pořídit nějaké s nejasnou prognózou. Existují adoptivní rodiče, kteří řeknou, ano, srdeční vada, to snad ještě jde, a je jim jasné, že o duševním vývoji se toho do budoucna moc říct nedá“ (*rozhovor – sociální pracovník/pracovnice*).

Pro děti s problematickou prognózou se adoptivní rodiče většinou nenajdou, většinou se hledá pouze pěstounská rodina. Všichni partneři v rozhovorech vedených v rámci této studie potvrzují, že adopce zdravotně znevýhodněného nebo postiženého dítěte je v Rakousku absolutní výjimkou. Trochu jinak to vypadá s pěstounskými rodinami, i když i v tomto případě

jsou personální zdroje sotva vystačující. Jedná se však aspoň o teoretickou možnost, jak získat alternativu biologické rodiny v případě plné výchovy, takže dítě pak nemusí žít v nějakém zařízení.

Pěstounské rodiny mají v Rakousku delší tradici jako forma náhradní rodinné péče pro děti, které nemohou zůstat u svých rodičů (Wolfgruber/Raab-Steiner 2014). Na rozdíl od adopce pěstounští rodiče neobdrží v kontextu plné ochrany na dítě plná rodičovská práva, ale jen některá práva týkající se péče a výchovy. Biologičtí rodiče nejsou nahrazeni z právního hlediska. Cíl pěstounské péče spočívá v zásadě v tom, že dítě se později integruje zpět do své vlastní rodiny. Rámcové sociálně-právní podmínky pěstounské péče se v posledních desetiletích podstatně proměnily a v jednotlivých spolkových zemích, tedy v závislosti na poskytovateli služeb v péči o děti a mládež, se ve velké míře liší. Obecně lze říci, že dítě může být přijato do péče vždy po uceleném proškolení a tréninku realizovaném sociálním odborem pro péči o děti a mládež. Péče je realizována za úhradu, která má pokrýt péči o dítě a další náklady pěstounských rodičů. V poslední době využívají pěstounští rodiče možnost pevného zaměstnání. Mají tak zaručeno sociální a důchodové pojištění, což jim umožňuje, aby se o dítě starali naplno. Tato možnost vylepšila především postavení pěstounských rodičů zajišťujících krizovou péči, mohou ji však využívat i pěstounští rodiče zajišťující péči dlouhodobou (Geserick et al. 2015).

Jak už bylo zmíněno výše, v Rakousku existuje více forem pěstounské péče, které se mohou lišit v jednotlivých spolkových zemích (Henschel, Minulost a současnost adopční praxe v Rakousku). V zásadě je nutné odlišovat krizovou a krátkodobou pěstounskou péči od péče dlouhodobé. První dvě formy slouží k řešení akutních krizových situací v rodině, kdy se dítě dostane do péče jiných osob maximálně na dobu tří měsíců. Péče dlouhodobá je uzpůsobena k déletrvající péči o dítě v rodinném prostředí až do doby, kdy se podaří vyřešit sociální, personální nebo zdravotní problémy rodičů, které vedly k nařízení plné ochrany. Tyto formy péče se ale vztahují – a to je v kontextu této studie důležité – především na „zdravé“ děti z problematických rodin. I pro tyto děti je dle vyjádření partnerů z našich rozhovorů mimořádně těžké najít pěstounskou rodinu, protože se pak tato rodina může dostat do emočně a sociálně velmi náročných situací. Na rozdíl od dětí uvolněných k adopci jsou děti přicházející do pěstounské péče většinou starší a i v případě, kdy jsou zdánlivě zdravé, bývají

traumatizované a mívají odchylky v běžných psychosociálních vzorcích. Navíc musí být za doprovodu sociálního odboru pro péči o děti a mládež udržován kontakt s biologickými rodiči, ke kterým se dítě v případě přehodnocení situace může vrátit. Toto riziko, že bude nutné dítě po měsících nebo letech zase „vrátit“, je pro mnohé uchazeče o pěstounskou péči odstrašující. Od pěstounských rodin nelze očekávat, že přijmou do péče dítě s vysokými zdravotními omezeními či dítě s těžkým tělesným či duševním postižením nebo dítě se závažnou smyslovou poruchou či těžkou poruchou psychosociální. Někteří partneři si v rozhovorech na tuto „neochotu“ stěžují. Podobně jako v případě adoptivních rodičů, kteří by rádi vyloučili riziko problematického vývoje svého dítěte, lze nalézt i minimum pěstounských rodičů, kteří jsou ochotni přijmout do péče dítě s nejistou prognózou.

„To zažívám velice často. To se téměř nestává, že by bylo minimum nejistot o budoucím vývoji dítěte. To je hodně o osobním štěstí. Mnoho rodičů má akademické vzdělání a přejí si, aby se i jejich dítě ubíralo stejným směrem. To už patří k duchu doby. Být fit, být zdravý. Po válce to bylo jiné, to si lidé vzali dítě do pěstounské péče často“ (*rozhovor – sociální pracovník/pracovnice*).

I další partneři při našich rozhovorech potvrdili tento názor. Je mimořádně těžké najít pěstounskou rodinu pro postižené dítě. Tyto děti nemají většinou jinou možnost než zůstat v pečovatelském nebo terapeutickém zařízení. Tato zařízení jsou dnes organizována jako skupinové buňky připomínající rodinné prostředí a s hroznými obřímí domovy a psychiatrickými odděleními předchozích desetiletí už nemají nic společného.

„I pěstounské rodiny chtějí většinou zdravé dítě. Jen několik málo rodin je ochotno přijmout postižené dítě. K adopcím nedochází vůbec. Dokud jsou děti u nás, je péče a výchova na nás. [...] V 80 % případů ... no, spíše v 95 % se dá říct, že dítě jde do dalšího zařízení. Jiná řešení se nalézají velmi ojediněle“ (*rozhovor – vedoucí spolku*).

Tato okolnost je fatální zejména tehdy, pokud dítě přijaté do péče musí pěstounskou rodinu opustit a přejít do nějakého zařízení z toho důvodu, se u něj začíná projevovat postižení nebo poruchy chování.

„Také se stává, že se dítě z péče musí vrátit. Například se zprostředkuje pěstounská péče. Pěstouni si po osmi měsících uvědomí, že dítě je velmi nemocné a vrátí je. To je

to nejhorší, co se dítěti může stát. [...] Ještě před několika lety se děti co nejrychleji zprostředkovávaly k adopci nebo pěstounské péči. Později se zjistilo, že dítě je nemocné a dost často je pěstounské rodiny vracely. Taky adoptivní rodiny měly problémy. Pokud je situace nejasná, mělo by se počkat. Aspoň pár měsíců až rok. Pro dítě je nejhorší, když ho pečovatelé vrátí“ (rozhovor – vedoucí spolku).

Výše uvedená situace je pro beztak již traumatizované děti, které často prošly několika zařízeními nebo jinou péčí, tím nejhorším. Inovativním, zatím však nepříliš rozšířeným opatřením jsou tzv. terapeutické pěstounské rodiny. Stejně jako jiní pěstounští rodiče jsou i v případě této formy pěstouni zaměstnání u pověřeného poskytovatele služeb v oblasti péče o děti a mládež. Na rozdíl od jiných pěstounských rodičů jsou tímto poskytovatelem i proškoleni. Pomáhají vyřešit nedostatek pečovatelů, který vzniká na jedné straně na základě sice klesajícího, ale stále ještě vysokého počtu dětí, které potřebují péči a nemohou žít u své rodiny, a na straně druhé na základě nedostatku pěstounských rodin, které jsou odpovídajícím způsobem proškoleny, zaplacený a jsou ochotné dítě přijmout. Tito pěstounští rodiče musí mít jako svoji běžnou profesi „obor psychosociálního směru“, tzn. v širokém slova smyslu se musí jednat o lékaře, sociální pracovníky, speciální pedagogy, psychology, resp. psychiatry. Mohou mít vlastní děti, ale ty by měly dle možnosti být již starší nebo dospělí, protože takové „nové“ dítě, které navíc potřebuje zvýšenou péči a pozornost, přinese do rodiny dost neklidu a konkurence.

„Problém ‚normálních‘ pěstounských rodin spočívá v tom, že mají malou podporu, když se u dětí objeví problémy, odchylky a postižení. Proto je takový zájem o profesionální pěstounské rodiny, kterých je u nás zaměstnáno dvanáct a které žijí v Horním Rakousku, Burgenlandsku a ve Vídni. Veškeré náklady na dítě jsou placeny a k tomu mohou dostat 30 hodin mobilní pomoci“ (rozhovor – vedoucí spolku).

V celém Rakousku je tedy dvanáct těchto profesionálních pěstounských rodin, resp. v ostatních spolkových zemích existuje obdobné aranžmá jen v ojedinělých případech.

„V jiných spolkových zemích toto sotva mají, nebo aspoň ne v takovém rozsahu, o tom pochybuji [...] My ale taky nemůžeme rozšiřovat nabídku. Je pro nás těžké najít lidi. I ‚normální‘ pěstounské rodiny se sotva dají najít. Musíme postupovat



pragmaticky a pěstounské rodiče zaměstnáváme po proškolení a otestování u nás. Ve Vídni důvěřují našim prověrkám, ale v jednotlivých spolkových zemích mají různá ustanovení pro jmenování pěstounem“ (*rozhovor – vedoucí spolku*).

Náhradní rodinná péče pro postižené děti, tedy jejich umístění v adoptivní nebo pěstounské rodině, je náročným tématem. Jedná se o záležitost s vysokými finančními a personálními náklady. Podpora a vybavení těchto rodin jsou nákladné a náročné. I když zde město Vídeň a jednotlivé spolkové země hodně investují a zkoušejí nové formy, určitě nelze vše rychle změnit a institucionální péče pro postižené děti zůstane i nadále nejdůležitější alternativou péče o děti, o které se nemůže starat jejich vlastní rodina.

#### **4. Závěr**

Předmětem této studie je minulost a současnost zabezpečení, opatrování a podpory postižených dětí a jejich rodin v Rakousku se zvláštním zaměřením na opatření náhradní rodinné péče v této oblasti. Na základě podrobných rešerší v odborné literatuře a deseti rozhovorů s odborníky a experty z praxe měla být zodpovězena otázka, pomocí kterých opatření jsou v Rakousku podporováni rodiče, kteří mají postižené dítě, resp. jakým způsobem jsou tyto děti zaopatřeny, pokud nemohou nebo nechtějí žít u svých biologických rodičů. Zaměřili jsme se na tři oblasti: sociální politiku, sociální oblast péče o děti a mládež a na rodinnou politiku. Nejdřív je nutné zdůraznit, že v Rakousku není možné přesně vyčíslit počet postižených dětí, je možné uvádět pouze přibližné počty a odhady, které vycházejí z různých podkladů. Některé studie vycházejí z údaje, že 165 000 dětí a mladistvých v Rakousku potřebuje psychologickou a psychiatrickou terapeutickou pomoc. Nejedná se přitom ale o děti s postižením v užším slova smyslu, ale o děti se sociálně-emočními nebo psychosociálními problémy, které nemají bezprostřední a závažný vliv na péči v rodinném prostředí.

Pokud budeme vycházet z nároku na takzvaný zvýšený přírůstek na děti, který mohou rodiny pobírat jako doplněk běžných přírůstků na děti, dojdeme k počtu zhruba 80 000 rodin, které mají jedno nebo více dětí se zdravotním omezením nebo postižením. Tato definice je ale příliš široká, protože o tuto finanční pomoc mohou požádat všechny rodiny, které u svého dítěte mohou prokázat zvýšenou potřebu nějakých prostředků, aniž by se u nich muselo jednat o tělesné či duševní postižení nebo takovou poruchu smyslových funkcí, která vede k nadměrnému zatížení rodiny při každodenním provozu. Nadměrně zatíženy mohou být rodiny nezletilých příjemců příspěvku na péči. Tyto rodiny zažádaly o zařazení svého dítěte do příslušného stupně péče a po zdravotním a psychologickém posudku jim v případě kladného posouzení byla přiznána pravidelná měsíční podpora z důchodového rozpočtu. Tato situace se v Rakousku týká zhruba 18 000 až 20 000 dětí. Ale i v tomto případě se jedná o velice odlišné diagnózy a omezení, která se mohou prolínat na různých rovinách. Poslední možností stanovení přesného počtu je rozlišení podle konkrétních zdravotních problémů a postižení. Celostátní registr postižených dětí neexistuje a neexistuje ani přesná definice

pojmu „postižení“. Ta se mění v závislosti na technicko-medicínském pokroku a atmosféře ve společnosti.

Dítě s tělesným, duševním, smyslovým nebo psychosociálním omezením bývá pro rodinu v mnoha případech velice náročnou zátěží. Je v podstatě nemožné vést „normální“ život, dítě potřebuje vysokou míru pozornosti, péče a podpory v každodenním provozu. Pohled do minulosti ukazuje, že rodiny s postiženými dětmi byly až do osmdesátých a devadesátých let odkázány většinou jen samy na sebe. Státní a charitativní systém podpory sestával většinou pouze ze segregativních a institucionálních řešení, jako jsou například speciální školy a pečovatelské ústavy. Důsledkem bývalo spíše roztržení rodiny, oddělení dětí od rodičů a jejich vytržení ze známého prostředí. Následovalo prostředí ústavu, kde mohl vládnout násilný pedagogicko-rehabilitační režim. Byl budován systém dlouhodobé závislosti. Cílem vzdělávání a výchovy nebyla samostatnost.

Ke změně došlo díky iniciativám na několika úrovních. Postižené děti a jejich rodiny žádaly finanční podporu, odlehčení v každodenní péči o dítě a o možnost inkluzivního vzdělávání. Zákonodárství i mezinárodní vzory propagované Organizací spojených národů a Evropskou unií, za které se postavilo také mnoho odborníků a expertů z praxe, vycházely těmto požadavkům vstříc. Po dobu posledních patnácti let se oblasti zabezpečení a vzdělávání postižených dětí a podpoře jejich rodiny věnuje mnohem více pozornosti, peněz a personálních zdrojů. Cílem je udržení rodiny a možnost, aby dítě žilo „normální“ život u svých rodičů. Za tímto účelem byla zavedena výše uvedená finanční pomoc a mobilní péče poskytovaná doma profesionálními pečovateli a pedagogy. Důležitou součástí je také možnost inkluze ve vzdělávacím procesu.

Rodiče, kteří se doma starají o dítě s přiznaným stupněm péče, mohou vedle příspěvku na péči žádat i o další pomoc. Někdo jim může pomáhat s péčí o dítě a s jeho „hlídáním“, někdo může doprovázet dítě do školy nebo na terapii, je tu nabídka ergoterapeutické a logopedické podpory a mnohé další v závislosti na konkrétním sociálním odboru pro péči o děti a mládež nebo na jednotlivých soukromých nebo veřejných poskytovatelích služeb a jejich kapacitě v jednotlivých spolkových zemích. Tato nabídka však není zcela dostačující, je nákladná, dle okolností může být hodně drahá. V době nedostačujících zdrojů ve veřejném rozpočtu může být i rozporuplná.

Dle názoru mnoha expertů však výše uvedené inovace velkou měrou přispěly k tomu, že dnes může mnohem více postižených dětí žít doma ve svých rodinách. Pokud se to vždy nedaří, přicházejí na řadu dvě možnosti. Rodiče umístí své dítě sami do nějakého zařízení, protože jsou péčí o své dítě příliš zatíženi. Druhým případem je zásah sociálního odboru pro péči o děti a mládež z důvodu prokazatelného zanedbávání dítěte a soudní nařízení plné ochrany, po kterém je dítě umístěno do „cizí“ péče a jeho rodičům jsou odebrána některá rodičovská práva. V tomto případě, který je z důvodu sociálních, osobních a finančních problémů rodin i přes vysokou nabídku podpory mnohem častější, se dítě většinou dostane do speciálněpedagogického a rehabilitačně-pečovatelského zařízení, tedy do speciálního dětského domova. Návrat do původní rodiny je teoretickým řešením, pokud však problémy rodičů setrvávají, dítě v zařízení zůstává dlouhodobě. Během našich rozhovorů byly vyzdvíženy i některé výhody těchto zařízení. Dítě je zde po 24 hodin v péči profesionálů a může využívat nabídky rozličných terapií, kterou by mohli rodiče doma zanedbávat.

Alternativou této institucionalizované péče by mohla být především pěstounská a adoptivní péče. Adoptivní péče je ovšem možná jedině tehdy, souhlasí-li s ní biologičtí rodiče dítěte. Bez tohoto souhlasu nemůže být v Rakousku žádné dítě trvale odděleno od svých rodičů a umístěno do nové rodiny. Nařízení plné ochrany nemůže tedy nikdy vyústit k umístění dítěte do adoptivní rodiny. To je také důvodem té skutečnosti, že v Rakousku je obecně málo adopcí, ačkoliv zde existují desítky či spíše stovky uchazečů o adoptivní rodičovství, tedy je zde dostatek potenciálních adoptivních rodin. To, že si tyto rodiny k sobě nevezmou postižené dítě, je založeno i na nemožnosti uvolnit dítě k adopci. Důležitější roli samozřejmě hraje neochota adoptivních rodičů. Většina z nich jednoznačně nechce přijmout dítě se zdravotními vadami, dítě postižené. Kdybychom kritizovali tento postoj, museli bychom kritizovat také postoj všech budoucích rodičů, kteří využívají možnosti prenatální diagnostiky, chtějí mít jistotu, že je jejich embryo zdravé a chtějí vyloučit případné genetické vady. Počet adopcí postižených dětí se v Rakousku ze stejného důvodu blíží nule.

K dispozici je i velice málo pěstounských rodin, které si k sobě chtějí vzít postižené dítě s nařízenou plnou ochranou. Pěstounští rodiče si na péči o takové dítě netroufají, nemyslí si, že je jejich rodina takovému zatížení uzpůsobena. Existuje však zhruba dvanáct speciálně vyškolených terapeutických pěstounských rodin. Tito pěstounští rodiče mají většinou sami

jako svůj hlavní obor povolání v nějakém „pečovatelském“ oboru nebo mají v příslušném oboru vzdělání či studují nějaký medicínsko-pedagogický obor. Tyto pěstounské rodiny však nestačí k pokrytí poptávky, proto žije většina postižených dětí, které nemohou zůstat se svými biologickými rodiči, v různých zařízeních. V rámci celého Rakouska je tento počet odhadován na 700 dětí. Tato zařízení jsou organizována tak, aby co nejvíc připomínala rodinnou atmosféru, je zde dostatek odborně vyškoleného personálu. Děti žijí v malých skupinových buňkách a je zde dostatek prostoru pro jejich individuální potřeby. Je téměř nemožné najít pro tuto oblast nekomplikované optimální řešení. Zabezpečení a opatrování postižených dětí vyžaduje mnoho energie, času a peněz.

## 5. Literatura

Adoption America Network. A child with special needs ... needs you. [online] [cit. 2018-12-30].

Dostupné z: <http://www.adoptamericanetwork.org>

Amt der Tiroler Landesregierung (2015). Sozial-, Kinder- und Jugendhilfebericht 2013–2014. [online]

[cit. 2018-12-30]. Dostupné z: [https://www.tirol.gv.at/fileadmin/themen/gesellschaft-soziales/soziales/Publikationen/Sozial-\\_Kinder-\\_und\\_Jugendhilfeberichtes\\_2013-2014.pdf](https://www.tirol.gv.at/fileadmin/themen/gesellschaft-soziales/soziales/Publikationen/Sozial-_Kinder-_und_Jugendhilfeberichtes_2013-2014.pdf)

Baader, Meike S./Florian Eßer/Wolfgang Schröer (2014). Kindheiten in der Moderne. Eine Geschichte der Sorge. In: Meike S. Baader/Florian Eßer/Wolfgang Schröer (Hg.): Kindheiten in der Moderne. Eine Geschichte der Sorge, Frankfurt am Main, 7–20.

Backes, Susanne (2012). »Funktionieren musst du wie eine Maschine«. Leben und Überleben in deutschen und österreichischen Kinderheimen der 1950er und 1960er Jahre, Weinheim.

Barnardo's. Adoption. Children who need Adoption. [online] [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: <https://www.barnardos.org.uk/fosteringandadoption/adoption/children-who-need-adopting.htm>

Bechter, Anneliese/Flavia Guerrini/Michaela Ralser (2013). Das proletarische Kind und seine uneheliche Mutter als Objekte öffentlicher Erziehung. Zum Fürsorgeerziehungsregime im Tirol der 1960er- und beginnenden 1970er Jahre. In: Maria Wolf/Elisabeth Dietrich-Daum/Maria Heidegger/Eva Fleischer (Hg.): Child Care. Kulturen, Konzepte und Politiken der Fremdbetreuung von Kindern, Weinheim, Basel, 132–146.

Berger, Ernst (Hg.) (2007). Verfolgte Kindheit. Kinder und Jugendliche als Opfer der NS-Sozialverwaltung, Köln/Wien.

Bergmann, Anna (2014). Genealogien von Gewaltstrukturen in Kinderheimen. In: Reinhard Sieder/Michaela Ralser (Hg.): Kinder des Staates = Children of the State, Innsbruck, 82–116.

Bösl, Elsbeth (Hg.) (2010). Disability history. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte; eine Einführung, Bielefeld.

Brunner, Alexander (1996). Über den Wandel im Umgang mit Armut, Krankheit und Abweichung. Beitrag zur Theorie- und Sozialgeschichte des Fürsorge- und Wohlfahrtwesens in Österreich im ersten Drittel des Zwanzigsten Jahrhunderts: [1–2], Wien.

Brunner, Alexander (2013). Normalisierung als Diskurs der entstehenden Fürsorge in Österreich 1900–1935. In: soziales kapital, Vol. 10, 1–12. [online] [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: <https://soziales-kapital.at/index.php/sozialeskapital/article/view/286/476#fn1>

Bundesgesetz über die Grundsätze für Hilfen für Familien und Erziehungshilfen für Kinder und Jugendliche (Bundes-Kinder- und Jugendhilfegesetz 2013). B-KJHG 2013.

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2012). Nationaler Aktionsplan Behinderung 2012–2020, Wien.

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2017). Bericht der Bundesregierung über die Lage der Menschen mit Behinderungen in Österreich 2016, Wien.

Bundesministerium für Familien und Jugend, Abt. Kinder- und Jugendhilfe (2016). Kinder mit Behinderung. Ratgeber für besondere Familien, Wien.

Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (2008). Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen in Österreich 2008.

Czech, Herwig (2014). Der Spiegelgrund-Komplex. Kinderheilkunde, Heilpädagogik, Psychiatrie und Jugendfürsorge im Nationalsozialismus. In: Reinhard Sieder/Michaela Ralser (Hg.): Kinder des Staates = Children of the State, Innsbruck, 194–219.

Dahl, Matthias (2004). Endstation Spiegelgrund. Die Tötung behinderter Kinder während des Nationalsozialismus am Beispiel einer Kinderfachabteilung in Wien 1940 bis 1945. Teilw. zugl.: Göttingen, Univ., Diss., 1996, Wien.

Dederich, Markus (2007). Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies, Bielefeld.

Degener, Theresia (2004). "Behinderung neu denken". Disability Studies als wissenschaftliche Disziplin in Deutschland. In: Gisela Hermes/Swantje Köbsell (Hg.): Disability studies in Deutschland - Behinderung neu denken! Dokumentation der Sommeruni 2003, Kassel, 23–26.

Dietrich-Daum, Elisabeth/Michaela Ralser/Dirk Rupnow (2017). Studie betreffend die Kinderbeobachtungsstation der Maria Nowak-Vogl. Interdisziplinäre Zugänge. [online] [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: <https://www.uibk.ac.at/iezw/forschungen-zur-kinderbeobachtungsstation/dokumente/studie-kinderbeobachtungsstation-nowak-vogl-2017.pdf>

- Eckert, Andreas (2007). Familien mit einem behinderten Kind. Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. In: Behinderte Menschen, Vol. 30(1), 40–53. [online] [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh-1-07-eckert-kind.html#idp25731824>
- Eckert, Andreas (2008). Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind, Hamburg.
- Eichmann, Walter (1997). Über die Notwendigkeit der Regionalisierung der Fremdunterbringung. Heimerziehung in Wien im Jahre 2000. In: Erziehung und Unterricht, Vol. 147(9), 1031–1036.
- Feyer, Ewald (2009). Ist Integration 'normal' geworden. In: Erziehung und Unterricht, Vol. 159(3–4), 241–254.
- Geserick, Christine/Wolfgang Mazal/Elisabeth Petric (2015). Die rechtliche und soziale Situation von Pflegeeltern in Österreich. Juristische Expertise und empirische Erhebung.
- Goffman, Erving (1990). Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates, New York, NY.
- Grandits, Ewald (1985). Integration Behinderter. Ein Jahr Kinderschule Oberwart. In: Erziehung und Unterricht, Vol. 135(7), 472–473.
- Grisseemann, Stefan (2015). "Nicht verbergen sondern zeigen!". In: Profil(35), 100–103.
- Gscheider-Kramer, M./G. Jaritz/K. Mosler (1985). Hausfrühbetreuung Sehbehinderter und Blinder. Modell Steiermark. In: Heilpädagogik, Vol. 28(3), 87–93.
- Hahn, Elisabeth (2016). Die Pflegestufen in Österreich. [online] [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: <http://meinpflegegeld.at/pflegestufen/>
- Hammerschick, Walter (2017). Rechtlicher Rahmen und rechtliche Praxis. In: Hemma Mayrhofer/Gudrun Wolfgruber (Hg.): Kinder und Jugendliche mit Behinderungen in der Wiener Psychiatrie von 1945 bis 1989. Stationäre Unterbringung am Steinhof und Rosenhügel, Wien, 535–580.
- Heckmann, Christoph (2004). Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Zugl.: Münster (Westfalen), Univ., Diss., 2002, Heidelberg.
- Helige, Barbara/Michael John/Helge Schmucker/Gabriele Wörgötter (2013). Endbericht der Kommission Wilhelminenberg.



- Hönigsberger, Georg/Irmtraut Karlsson (2013). *Verwaltete Kindheit. Der österreichische Heimskandal*, Berndorf.
- Hromek, Elfriede/Hemma Minich (1986). *Die Sonderkindergärtnerin in Wien*. In: *Heilpädagogik*, Vol. 39(3), 72–74.
- Huainigg, Franz-Joseph/Maria Brandl (Hg.) (1999). *O du mein behinderndes Österreich! Zur Situation behinderter Menschen*, Klagenfurt.
- Kaindl, Markus/Rudolf Karl Schipfer (2017). *Familien in Zahlen 2016. Statistische Informationen zu Familien in Österreich*, Wien.
- Karg-Bebenburg, Gertraud (1994). *Familienpolitik in Österreich*, Wien.
- Kerber-Ganse, Waltraut (2009). *Die Menschenrechte des Kindes. Die UN-Kinderrechtskonvention und die Pädagogik von Janusz Korczak. Versuch einer Perspektivenverschränkung*, Opladen [u.a.].
- Kirchmair, Rainer (2015). *Schutzmechanismen des öffentlichen Rechts für Menschen mit Behinderungen in institutioneller Unterbringung*. Zugl.: Innsbruck, Leopold-Franzens-Univ., Diss., 2014, Baden-Baden.
- Klein, Gerhard (1997). *Zum Begriff der Behinderung in der Sonderpädagogik*. In: Johannes Neumann (Hg.): *"Behinderung". Von der Vielfalt eines Begriffs und dem Umgang damit*, Tübingen, 105–123.
- Kolářová, Kateřina/Lucie Storchová (2011). *"Tělesná jinakost" jako kategorie historické analýzy*. In: *Dějiny – Teorie – Kritika*, Vol. 2, 183–188.
- Krause, Matthias Paul (1997). *Elterliche Bewältigung und Entwicklung des behinderten Kindes*. Zugl.: Bremen, Univ., Diss., 1996, Frankfurt am Main, Berlin, Bern, New York, Paris, Wien.
- Krausnick, Michail (2009). *Behinderung. Wer behindert wen?*, Bad Honnef.
- Kremsner, Gertraud (2016). *Vom Einschluss der Ausgeschlossenen zum Ausschluss der Eingeschlossenen*. Dissertation.
- Lebenshilfe Österreich*. In: *Lebenshilfe Österreich* (1) 1967.
- Malina, Peter (2007). *Zur Geschichte des "Spiegelgrundes"*. In: Ernst Berger (Hg.): *Verfolgte Kindheit. Kinder und Jugendliche als Opfer der NS-Sozialverwaltung*, Köln/Wien, 159–192.



ntrast%3F%3F%3F%3F%3F%3F&tx\_ttnews%5Btt\_news%5D=1161&cHash=b13a6c408fe59dbbf7ccaa95367686fd

Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF) (1996). Nur ein Viertel aller Betriebe beschäftigt behinderte Mitarbeiter. [online] [cit. 2018-02-15]. Dostupné z: [http://www.oif.ac.at/service/zeitschrift\\_beziehungsweise/detail/?S=kontrast%3F%3F%3Dohne%3F%3F%3Dohne%3F%3F%3Dkontrast%3F&tx\\_ttnews%5Btt\\_news%5D=1030&cHash=e9bf39330a632e2e7d0dab54d3123d0f](http://www.oif.ac.at/service/zeitschrift_beziehungsweise/detail/?S=kontrast%3F%3F%3Dohne%3F%3F%3Dohne%3F%3F%3Dkontrast%3F&tx_ttnews%5Btt_news%5D=1030&cHash=e9bf39330a632e2e7d0dab54d3123d0f)

Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF) (2000). Integration Behinderter – verschiedene Ansätze führen zum Ziel. [online] [cit. 2018-02-15]. Dostupné z: [http://www.oif.ac.at/service/zeitschrift\\_beziehungsweise/detail/?S=ohne%3F%3F%3F%3F&tx\\_ttnews%5Btt\\_news%5D=745&cHash=6a2f4583ced21f856431caca728fd76b](http://www.oif.ac.at/service/zeitschrift_beziehungsweise/detail/?S=ohne%3F%3F%3F%3F&tx_ttnews%5Btt_news%5D=745&cHash=6a2f4583ced21f856431caca728fd76b)

Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF) (2011). Familie in Zahlen.

Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF) (2012). Familie in Zahlen.

Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF) (2013). Familie in Zahlen.

Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF) (2014). Familie in Zahlen.

Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF) (2015). Familie in Zahlen.

Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF) (2017). Familie in Zahlen 2017.

parents.com. Adopting a Child with Special Needs. [online] [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: <https://www.parents.com/parenting/adoption/parenting/adopting-a-child-with-special-needs>

Procházková, Lucie/Tom Schmid (2009). Kindheit, Jugend und Behinderung. In: Gerald Knapp (Hg.): Kindheit, Gesellschaft und soziale Arbeit. Lebenslagen und soziale Ungleichheit von Kindern in Österreich, Klagenfurt, Ljubljana, Wien, 444–467.

Ralser, Michaela (2014). Psychiatrisierte Kindheit – Expansive Kulturen der Krankheit. Machtvolle Allianzen zwischen Psychiatrie und Fürsorgeerziehung. In: Reinhard Sieder/Michaela Ralser (Hg.): Kinder des Staates = Children of the State, Innsbruck, 128–155.

Ralser, Michaela/Anneliese Bechter/Flavia Guerrini (2012). Geschichte der Tiroler und Vorarlberger Erziehungsheime und Fürsorgeerziehungsregime der 2. Republik. Eine Vorstudie.

- Ralsler, Michaela/Nora Bischoff/Flavia Guerrini/Christine Jost/Ulrich Leitner/Martina Reiterer (2017). Heimkindheiten. Geschichte der Jugendfürsorge und Heimerziehung in Tirol und Vorarlberg, Innsbruck, Wien.
- Rathkolb, Oliver (2015). Die paradoxe Republik. Österreich 1945 bis 2015 / Oliver Rathkolb, Wien.
- Rett, Andreas (1990). Kinder in unserer Hand. Ein Leben mit Behinderten, Wien.
- Rettet das Kind – Österreich (2006). 50 Jahre Rettet das Kind in Österreich. 1956–2006, Wien.
- Rille-Pfeiffer, Christiane/Olaf Kapella (2017). Familienpolitik in Österreich. Wirkungsanalyse familienpolitischer Maßnahmen des Bundes, Opladen, Berlin, Toronto.
- Rudolph, Clarissa/Gerhard Benetka (2007a). Kontinuität oder Bruch? Zur Geschichte der Intelligenzmessung im Wiener Fürsorgesystem vor und in der NS-Zeit. In: Ernst Berger (Hg.): Verfolgte Kindheit. Kinder und Jugendliche als Opfer der NS-Sozialverwaltung, Köln/Wien, 16–40.
- Rudolph, Clarissa/Gerhard Benetka (2007b). Zur Geschichte des Wiener Jugendamtes. In: Ernst Berger (Hg.): Verfolgte Kindheit. Kinder und Jugendliche als Opfer der NS-Sozialverwaltung, Köln/Wien, 47–88.
- Schleichert, Gertraud (1993). Behinderte und Nichtbehinderte gemeinsam in Schulen. Integrierte Klasse in Oberwart – Dokumente aus acht Jahren Schulversuch, Innsbruck.
- Schönwiese, Volker/Sascha Plangger (2014). Heilpädagogische Kindheiten. Zur Geschichte der Heimerziehung in der Behindertenhilfe in Tirol. In: Reinhard Sieder/Michaela Ralsler (Hg.): Kinder des Staates = Children of the State, Innsbruck, 345–358.
- Sichel, Daniela (1987). Adoption schwieriger und behinderter Kinder, Luzern.
- Sieder, Reinhard/Andrea Smioski (2012a). Der Kindheit beraubt. Gewalt in den Erziehungsheimen der Stadt Wien, Innsbruck.
- Sieder, Reinhard/Andrea Smioski (2012b). Gewalt gegen Kinder in den Erziehungsheimen der Stadt Wien. Endbericht.
- Statistik Austria. Menschen mit Beeinträchtigungen 2015. [online] [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: [http://statistik.at/wcm/idc/idcplg?IdcService=GET\\_NATIVE\\_FILE&RevisionSelectionMethod=LatestReleased&dDocName=111230](http://statistik.at/wcm/idc/idcplg?IdcService=GET_NATIVE_FILE&RevisionSelectionMethod=LatestReleased&dDocName=111230)

Stockner, Hubert (2010). Österreichische Behindertenpolitik im Lichte der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Diplomarbeit, Innsbruck.

Strobl, Angelika (2017). "Noch ein Kind konnten wir uns nicht leisten.". In: Woman. [online] [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: <https://www.woman.at/a/noch-kind-koennen-wir-uns-nicht-leisten>

Volksanwaltschaft (2017). Sonderbericht. Kinder und ihre Rechte in öffentlichen Einrichtungen, Wien.

Vom Heim zur WG. Die Kinderheim-Reformen. In: Der Standard 17.11.2011. [online] [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: <https://derstandard.at/1318726051550/Hintergrund-Vom-Heim-zur-WG-Die-Kinderheim-Reformen>

Waldschmidt, Anne (2010). Warum und wozu brauchen die Disability Studies die Disability History? In: Elsbeth Bösl (Hg.): Disability history. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte; eine Einführung, Bielefeld, 13–27.

Waldschmidt, Anne/Werner Schneider (Hg.) (2007). Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld, Bielefeld.

Weiglhofer, Theresa (2004). Wir suchen Eltern für Kinder – nicht umgekehrt. Adoptionsvermittlung in Österreich, Graz.

Wolf, Maria A. (2008). Eugenische Vernunft. Eingriffe in die reproduktive Kultur durch die Medizin 1900–2000.

Wolfgruber, Gudrun (1997). Zwischen Hilfestellung und sozialer Kontrolle. Jugendfürsorge im roten Wien, dargestellt am Beispiel der Kindesabnahme, Wien.

Wolfgruber, Gudrun/Elisabeth Raab-Steiner (2014). In fremdem Haus. Zur Unterbringung von Wiener Pflegekindern in Kleinbauernfamilien (1955–1970). In: Reinhard Sieder/Michaela Ralser (Hg.): Kinder des Staates = Children of the State, Innsbruck, 276–296.

Wulff, Constantin (2015). Wie die anderen, Wien.