

Konference rané péče EURLYAID: Současní rodiče dětí s postižením chtějí o dítě pečovat doma



Konferenci rané péče EURLYAID slavnostně zahájila Eva Pavlová

Mladí rodiče dětí s postižením se nechtějí uchýlovat ke krajnímu řešení, jakým je umístění dítěte do ústavní péče. Chtějí o dítě pečovat doma. K tomu, aby náročnou životní situaci zvládali, potřebují komplexní podporu. Té se jim ale v České republice nedostává. Podle statistik se rodiče dvou třetin dětí s postižením o ranou péči buď vůbec nedozví, nebo na ni čekají dlouhé měsíce.

■ **Text: Mgr. Kristina Mezníková,**
koordinátorka projektů,
Společnost pro ranou péči,
pobočka Ostrava

I tyto informace zazněly na diskuzním panelu mezinárodní **Konference rané péče EURLYAID**, která se uskutečnila v Praze v termínu 15.–16. května 2023. V oboru zcela mimořádné setkání odborníků, sociálních pracovníků, speciálních pedagogů, psychologů, kteří se ve své praxi zabývají podporou rodin s dětmi s postižením, přineslo řadu podnětů nejen pro téměř 500 účastníků z 21 zemí světa, ale také rozvířilo diskusi o aktuálním nastavení systému podpory rodin dětí s postižením v České republice.

➤ Stavíme mosty

Pořadatelem konference byla **Společnost pro ranou péči** ve spolupráci s **Evropskou asociací rané péče EURLYAID**. Motto akce „Stavíme mosty“ odkazovalo k důležitosti mezioborové spolupráce při podpoře rodin s dětmi s hendikepem. „Sta-

vět mosty znamená propojovat a naším cílem je spojovat rodiny dětí s postižením se službami rané péče, spojovat odborníky a zdravotníky, kteří se podílejí na péči o dítě s hendikepem, navzájem, a posilovat tak mezioborovou spolupráci a na rodinu orientovaný přístup. Chceme, aby rodiny dětí s postižením dokázaly překonat šok po zjištění vážné diagnózy dítěte



Michael Guralnick z univerzity ve Washingtonu

a postupně se vrátily do běžného rytmu života, bez obav ze společenské izolace,“ vysvětluje vedoucí pražského pracoviště Společnosti pro ranou péči Petra Štaffová.

➤ Slovo první dámy na úvod

Konferenci zahájila Eva Pavlová, manželka prezidenta republiky, která také převzala nad celou akcí záštitu. Její setkání s českými i zahraničními odborníky i rodiči dětí s postižením potvrdilo, že podpora rodin, které se po narození dítěte s postižením či vážným onemocněním ocitají v nesmírně náročné životní situaci, patří k tématům, kterým se chce během svého působení v roli první dámy věnovat. „Každé dítě si zaslouží vstoupit do života s co nejlepšími výhlídkami na svou budoucnost. Žijeme v tak vyspělé společnosti, že se zdá téměř nemožné, že rodiny dětí, které se narodí s hendikepem nebo vážným onemocněním, čekají na pomoc celé měsíce, nebo se o ní vůbec nedozví. Proto jsem velmi ráda, že v rámci této konference je i diskuzní fórum, kterého se zúčastní zástupci ministerstev, zástupci Rady vlády, odborných platforem, a zástupci rodičů,“ prohlásila Eva Pavlová.

➤ Dva dny přednášek a diskuzí

Program konference byl nabitý. Příspěvky špičkových kapacit ze speciálně-pedagogických, psychologických oborů i oboru sociální práce doplňovaly workshopy pro rodiče. S velkým ohlasem se setkal například workshop fyzioterapeutky Denise Luscombe, která se zabývá polohou dítěte ve spánku.

Ke klíčovým příspěvkům bezesporu patřily přednášky předsedy Světové asociace rané péče a profesora psychologie a pediatrie na univerzitě ve Washingtonu Michaela Guralnicka zaměřené na předškolní inkluzi a vrstevnické vztahy dětí, dále Tima Moora z The Royal Children's Hospital Melbourne, který promluvil o potřebě pozitivních vztahů pro stabilizaci a rozkvet rodiny. Profesor speciální pedagogiky raného dětství na univerzitě v Alabamě Robert McWilliam se věnoval tématu kvalitní interakce mezi profesionálem a rodinou založené na partnerství a rovnosti. Marilyn Espe-Sherwindt, která se během své profesní dráhy věnovala dětem v raném věku jako ředitelka Family Child Learning Center, výzkumného a sko-

licího střediska v nemocnici v Akronu, se ve svém příspěvku zaměřila na možnou osamělost rodin vychovávajících dítě s postižením, a jak je může podpořit raná intervence.

Součástí konference byl také blok přednášek zacílený na dětskou paliativní péči, kterého se účastnilo 125 odborníků. Po oba konferenční dny byla otevřena také posterová sekce, kde odborníci představovali témata, jimiž se aktuálně ve své praxi zabývají. „Byla to opravdu mimořádná konference. Skvělá byla energie lidí i organizace konference. Obsah byl důležitý a myslím si, že lidé odejdou s užasnými nápady, které mohou použít na svých místních univerzitách, v komunitách, ve svých centrech, a především v práci s rodinami,“ shrnuje své dojmy Michael Guralnick.

» Situace rané péče v Česku

V rámci konference se konal také diskuzní panel nazvaný *Každý den se počítá*, jehož ústředními tématy byla včasnost a dostupnost podpory rodin dětí s postižením či ohroženým vývojem v České republice. Kromě pracovníků rané péče se ho účastnili zástupci Ministerstva práce a sociálních věcí, Ministerstva zdravotnictví, Rady vlády pro neziskové organizace, zmocněnkyně pro lidská práva a náměstkyně ministra pro evropské záležitosti, zástupci UNICEF, EURLYAID, velkým přínosem pak byla především přítomnost samotných rodičů, kteří vychovávají dítě s postižením.

Aktuální stav v rané péči není příznivý: dlouhé měsíce čekání na zahájení služby a nedostatek informací, které často přicházejí pozdě. Ačkoliv u nejmenších dětí jde při jejich vývoji doslova o každý den, rodiče v řadě regionů musí na službu rané péče čekat až 434 dnů. Pořadníky na službu rané péče aktuálně vede 61 procent z dotazovaných poskytovatelů rané péče v České republice.

Že se stát o potřeby rodičů zajímá nedostatečně, vyplynulo i z diskuzního panelu. „Zájem rodičů o setkání s představiteli státu a dalšími odborníky dokládá naprostou absenci možnosti vyjádřit své potřeby a podněty k aktuálnímu, nedostatečně funkčnímu systému podpory rodin dětí s hendikepem. Situace pečujících osob napříč celým věkovým spektrem dětí je velmi palčivá,“ říká ředitelka pražské pobočky Společnosti pro ranou péči Jitka Barlová.

To, že v zajištění včasné podpory rodin stát selhává, připustili v diskuzním panelu i zástupci Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociálních věcí. Nepříznivou situaci se ale dle náměstka ministra zdravotnictví Václava Pláteníka již zabývají pracovní skupiny, které připravují změnu legislativy.

Diskuze potvrdila, že dalším velkým problémem je, že se informace o existenci rané



Konference se aktivně účastnilo i 60 rodičů dětí s postižením

péče dostává k rodičům příliš pozdě. Podle statistik se od pediatra o rané péči dozvídá jen cca 11 % rodičů. To potvrdili i rodiče, kteří se osobně účastnili diskuzního panelu. Jako zdroj informací namísto lékařů nebo odborníků uváděli kamarády, známé nebo internet.

„Naší dlouhodobou snahou je ukotvit povinnost lékařů předat rodičům informaci o rané péči už v době, kdy se ukazuje, že vývoj dítěte je vážně ohrožen, nebo kdy se potvrzuje diagnóza,“ říká ředitelka olomoucké pobočky Společnosti pro ranou péči Pavla Matyášová a dodává: „Pevně doufáme, že diskuzní panel přinese v tomto zásadní posun.“

Václav Pláteník z Ministerstva zdravotnictví zmínil, že by se informační kampaň cílená na odborníky mohla stát součástí komplexnějšího projektu pracovní skupiny, která se problematikou pacienta nebo rodiče dítěte s postižením zabývá.

» Pozitivní ohlasy světového setkání

Zpětné vazby účastníků dokládají, že konference otevřela mnoho důležitých témat z oblasti podpory rodin s dětmi s postižením nebo vážným onemocněním, přinesla mnoho podnětů a inspirace do každodenní praxe účastníků. Zároveň poskytla důležitý prostor pro sdílení dobré praxe a navazování nových spojení. „Konference rané péče EURLYAID prokázala, že situace rodin dětí s postižením je aktuální téma. Dva dny pod jednou střešou s odborníky z 21 zemí nám ukázaly, že nás spojují radosti i starosti a že společně dokážeme obor rané péče posouvat dopředu,“ uzavírá Jitka Barlová.

Konferenci podpořila řada společností a partnerů, hlavními partnery byly Nadační fond ABAKUS, UNICEF, Nadace rodiny Vlčkových a Nadace Leontinka.



Konference se zúčastnilo na 500 účastníků ze 3 kontinentů z 21 zemí