

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra teologických věd

Bakalářská práce

TEREZIE HRADILKOVÁ –

OSOBNOST SOCIÁLNĚ CHARITATIVNÍHO ŽIVOTA

20. STOLETÍ

Vedoucí práce: Prof. ThLic. PaedDr. Martin Weis, Th.D.

Autor práce: Hana Tomečková

Studijní obor: Sociální a charitativní práce, kombinovaná forma

Ročník: třetí

2016

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. V platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

23. května 2016,

.....

Hana Tomečková

Děkuji vedoucímu bakalářské práce panu Prof. ThLic. PaedDr. Martinu Weisovi, Th.D. za laskavý přístup, podnětné připomínky a čas, který mé práci věnoval. Dále bych chtěla poděkovat paní Mgr. Terezii Hradilkové za rozhovor s ní, který je součástí tohoto díla.

Obsah

Úvod	6
1 Zdravotní postižení.....	8
1.1 Vymezení pojmu zdravotní postižení	8
1.2 Příčiny vzniku zdravotního postižení.....	9
1.3 Rodina s postiženým členem	10
1.3.1 Proces akceptace dítěte s postižením rodiči	10
1.3.2 Specifika života s postiženým členem rodiny	14
2 Zrak a zrakové postižení.....	17
2.1 Příčiny zrakového postižení	17
2.2 Vývoj dítěte se zrakovým postižením.....	17
2.3 Specifické rysy poznávacích schopností u zrakově postižených.....	19
2.4 Rodina a dítě se zrakovým postižením	20
2.5 Stimulace dětí se zrakovým postižením.....	21
3 Raná péče	22
3.1 Vznik rané péče v ČR s důrazem na přínos Terezie Hradilkové	22
3.2 Základní činnosti rané péče	24
3.3 Tým rané péče.....	24
3.4 Význam rané péče.....	24
3.5 Charakteristika rané péče	25
3.6 Cíle rané péče.....	25
3.7 Klienti rané péče	26
4 Životní příběh Terezie Hradilkové	27
4.1 Dětství a dospívání.....	27
4.2 První zkušenost s oblastí rané péče.....	28
4.3 Aktivity během studia na VŠ	29

4.4	Počátky rané péče	31
4.5	Rozvoj služeb a uzákonění rané péče	32
4.6	Profesionalizace rané péče	34
4.7	Metodik transformace	35
4.8	Rodinný život a jeho propojení s životem profesním	37
4.9	Další osobní souboje paní Terezie	39
4.10	Z názorů a postojů paní Terezie	40
	Závěr	42
	Seznam literatury a použitých zdrojů.....	45
	Seznam příloh.....	51
	Přílohy.....	52

Úvod

Tato bakalářská práce bude pojednávat o osobním a pracovním životě paní Terezie Hradilkové, která je zakladatelkou Společnosti pro ranou péči v České republice. Stála na samém počátku sociální práce s rodinami s dětmi se zrakovým a kombinovaným zdravotním postižením. Cílem mé práce je vytvořit rozšířený životopis, zaměřit se na nejen na pracovní růst této osobnosti, ale také na osobní stránky jejího života, obohacené mnoha vzpomínkami. Život Terezie Hradilkové je velmi zajímavý a pestrý a tato práce si chce být významným pohledem do jeho jednotlivých etap.

Zatím toto téma jedné z nejvýznamnějších osobností současnosti Terezie Hradilkové, o které se ale bohužel v běžném českém povědomí dosti nemluví, nebylo zpracované. A právě touto cestou chci vyzdvihnout a zdůraznit její mimořádné kvality plné přirozené krásy, lidskosti a hlavně také urputnosti, díky které dokázala zhmotnit svou vizi spojenou s dětmi se zdravotním postižením a učinit ji životaschopnou.

Dalším podstatným podnětem k výběru tohoto tématu, jména paní Terezie Hradilkové, bylo, že se mi před dvaceti lety narodil syn, který má kombinované zdravotní postižení. A již dvacet let mě provází další svět, svět zdravotně postižených, kdy v té době se tyto dva světy velmi rozlišovaly. Vše bylo stále v začátcích, ale naštěstí v současné době je již plně viditelný pokrok. Prošla jsem si obdobím zoufalství, nekonečných otázek a vím, jak bylo těžké se z tohoto bludného kruhu dostat. Víím, jak je důležitá každá i ta sebemenší informace od samého počátku a raná péče je základem, jak pomoci nejen dítěti, ale i celé rodině.

Práce bude rozdělena do čtyř kapitol, kde první část se zaměří obecně na zdravotní postižení jako takové. Nejprve jej budu definovat, rozdělím na jednotlivá zdravotní postižení a poté zkoumat příčiny, které ke zdravotnímu postižení vedou nebo by mohly vést. Jelikož je tématem tohoto textu práce s rodinami, jimž se narodily děti s postižením, bude část této kapitoly věnována také procesu akceptace dítěte s postižením rodičem a budou uvedena specifika života s postiženým členem rodiny.

V druhé kapitole se pak zaměřím na zraková postižení. Těmi se totiž raná péče primárně zabývá. Zmíněny budou příčiny postižení zraku, vývoj dítěte se zrakovým postižením i specifické rysy poznávacích schopností. Dále pak upozorním právě na rodiny s dítětem se zrakovým postižením a jejich specifika a budou zmíněny i možnosti stimulace dětí s tímto postižením.

Poté se v práci zaměřím na vznik a vývoj Společnosti pro ranou péči i toho, co jejímu vzniku předcházelo. Poskytne vhled do samotného vymezení rané péče, budou popsány její hlavní charakteristiky i její význam pro společnost. V neposlední řadě pak přibližuji organizaci rané péče, tedy její uživatele, poskytované služby, cíle i pracovní tým, který ranou péči poskytuje. Tato kapitola je vzhledem do problematiky rané péče a podkladem pro čtvrtou kapitolu.

Ve čtvrté kapitole se již zaměřím na osobnost paní Terezie Hradilkové. Přiblížím, jak již bylo zmíněno, její profesní i osobní život včetně jejích úspěchů a přínosů, které v kontextu české společnosti má.

První tři kapitoly práce budou tvořit teoretickou část, kde budu čerpat z odborné literatury a odborných zdrojů. Čtvrtá kapitola je vypracována na základě osobního svědectví, které mi poskytla paní Terezie Hradilková dne 24. 8. 2015 v Praze formou polostrukturovaného rozhovoru zaznamenaného na diktafon, aby byla zachycena doslovná znění odpovědí.

1 Zdravotní postižení

První kapitola je věnována přiblížení zdravotních postižení, jejich charakteristik, příčin a specifík, které přinášejí do života postižených jedinců. Je úvodem, který umožní dále rozvinout tuto práci k cílové skupině, kterou se zabývá Společnost pro ranou péči v čele s Terezií Hradilkovou.

1.1 Vymezení pojmu zdravotní postižení

Definice zdravotního postižení v průběhu let prošla mnoha obměnami. Stále se lze setkávat s různým vymezením tohoto pojmu. Tuto mnohovýznamovost, nejednotnost lze vnímat v kontextu účelu, ke kterému je pojem zdravotní postižení vztažen, z jakého úhlu je na postižení nahlíženo.

Zákon o sociálních službách¹ pro své potřeby definuje zdravotní postižení jako „mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, v jejichž důsledku jsou nebo mohou být osoby závislé na pomoci jiné osoby“. Zákon definuje zdravotní postižení v kontextu posuzování příspěvku na péči, a proto je v něm dán důraz právě na skutečnou či možnou závislost postiženého na druhé osobě.

Poněkud odlišnou definici poskytuje zákon o zaměstnanosti.² Podle něj jsou osoby se zdravotním postižením ty, které byly uznány jako invalidní v prvním, druhém či třetím stupni, či jako zdravotně znevýhodněné. Invalidní je pak osoba, které dle zákona o důchodovém pojištění³ z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu poklesne schopnost soustavné výdělečné činnosti. Zákon o zaměstnanosti a zákon o důchodovém pojištění nabízejí tedy pohled na zdravotní pojištění v kontextu zařazení jedince do pracovního procesu, nebo lépe v kontextu jeho schopnosti pracovat.

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením naproti tomu popisuje zdravotní postižení ve vztahu zapojení jedince do společnosti. Ten je pak definován jako osoba „mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení

¹ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 31. 3. 2006. § 3g.

² Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění platném k 23. 7. 2004. § 67.

³ Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění platném k 4. 8. 1995. § 39.

do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“⁴ Úmluva o právech osob se zdravotním postižením tedy vyzdvihuje zvláště omezení v běžném životě.

Vágnerová⁵ vnímá u zdravotního postižení zvláště omezení kompetencí, znevýhodnění jedince. Vnímá tedy nejen kontext sebeobsluhy, ale také kontext společenský a psychologický. Zdravotní postižení pak definuje jako „ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí, resp. kompetencí.“⁶ Postižení se pak podle jejího názoru nepojí jen s funkčností, nebo spíše nefunkčností daného orgánového systému, ale také váže se k celé osobnosti jedince, jejímu vývoji, neméně pak také na jeho společenskou situaci a postavení jedince a jeho okolí.

Renotiérova⁷ rozlišuje tělesná postižení z hlediska příčiny jejich vzniku na primární nebo sekundární. Příčinou primárního omezení hybnosti může být prodělání různých infekčních onemocnění matkou v době těhotenství, vliv léků užívaných v počátečním období těhotenství, rentgenové ozáření, nepříznivé vlivy prostředí aj., ale mezi nejčastější příčiny patří dědičnost. Oproti tomu získané tělesné postižení může vzniknout v jakémkoliv věkovém období, které může být následkem prodělání nějakého onemocnění nebo příčinou může být úraz kostí a kloubů.

Dále lze dělit pohybové vady dle pohyblivosti jedince na lehké (uchována schopnost samostatného pohybu), středně těžké (možnost pohybu pomocí ortopedických pomůcek) a těžké (neschopnost samostatného pohybu).⁸

1.2 Příčiny vzniku zdravotního postižení

Na vzniku zdravotního postižení, ať se již jedná o postižení smyslové, pohybové či komunikační, se může podílet více činitelů. Vágnerová⁹ zmiňuje poruchy genetických dispozic i vlivy vnějšího prostředí, působící prenatálně, perinatálně i postnatálně. Svě však mohou udělat také úrazy či onemocnění. Doba vzniku postižení má na jedince významný vliv, zvláště pak na jeho další život, celkový rozvoj či subjektivní pojetí

⁴ Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením* [online]. Preambule, písm. E [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf.

⁵ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 161.

⁶ Tamtéž.

⁷ RENOTIÉROVÁ, M. *Somatopedické minimum*. Olomouc: UPOL, 2003, s. 30.

⁸ VALENTA, M. a kol. *Herní specialista v somatopedii*. Olomouc: UPOL, 2003, s. 18.

⁹ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 162-163.

zátěže, která se k postižení pojí. Proto je vhodné zdravotní postižení posuzovat z hlediska jeho vzniku na postižení vrozené a získané.

Postižení, které je vrozené, popřípadě získané v raném věku, více ovlivňuje vývoj dítěte. Nemůže totiž získat některé zkušenosti, které jej v budoucím životě mohou omezovat. Naopak ale na svůj handicap adaptovaný, proto pro něj není tolik subjektivně traumatizující. Mnohdy si jedinec se zdravotním postižením v průběhu svého života uvědomuje své limity, to, že ostatní lidé mají další možnosti, které on sám získat nemůže. Přeje si tyto možnosti mít, ovšem často si ani neumí představit konkrétní výhody, které by skrze tyto možnosti získal.¹⁰

Získané postižení pak může být poměrně větším traumatem, jelikož jedinec může srovnávat život a možnosti před a po vzniku handicapu. V naprosté většině případů svůj současný stav vnímá jako horší, neuspokojivý či nepřijatelný. Přesto však jedinec se získaným postižením získává jistou výhodu ve zkušenostech, které v době před vznikem postižení získal. Může z těchto zkušeností, znalostí, kompetencí čerpat, využít je, i když třeba v omezenější míře, v dalším životě. To může být výhoda, kterou jedinec s vrozeným postižením nemá.¹¹

1.3 Rodina s postiženým členem

Postižení je omezením a jistou zátěží nejen pro člověka jím postiženého, ale také pro jeho okolí, pro jeho rodinu. Již samotné zjištění postižení s sebou nese nutnost tuto informaci zpracovat, přijmout a naučit se s ní žít. Proces přijetí postižení sebe či dítěte rodiči prochází několika stadii, která budou v této části představena. Zároveň budou představena specifika života rodiny s postiženým členem.

1.3.1 Proces akceptace dítěte s postižením rodiči

Narození dítěte s postižením je bezesporu obtížnou situací. Je zátěžová nejen pro rodiče jako osoby, ale také pro jejich vzájemný vztah, vztah vůči dalším dětem, které mají i ve vztahu k okolí. Často je postižení dítěte neočekávanou zátěží, na kterou nejsou aktéři připraveni. Přijetí této situace, postoj, který rodiče vůči ní zaujmou, závisí na mnoha okolnostech, mimo jiné také na příčině vzniku postižení. V tomto ohledu je důležité, jaké měli pojetí své rodičovské role, jaká očekávání od rodičovství mají. Fakt

¹⁰ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 162-163.

¹¹ Tamtéž.

postižení dítěte se pak může stát traumatem, může vyvolávat pocity selhání v roli rodiče, pocity viny vzhledem k dítěti s postižením či ztrátu sebedůvěry, pocity méněcennosti z vědomí, že rodiče nebyli schopni zplodit zdravé dítě. Proces zpracování situace, kdy se narodí dítě s postižením (nebo kdy postižení získá), proces prožívání a chování rodičů probíhá v několika typických fázích.¹²

Slowík¹³ je rozděluje na fázi šoku a popření, fázi akceptace a vyrovnávání se s problémem a fázi smíření a realizmu. Vágnerová¹⁴ pak tyto fáze ještě rozšiřuje na fázi šoku a popření, fázi bezmocnosti, fázi postupné adaptace a vyrovnávání s problémem, fázi smlouvání a fázi realistického postoje. V následujících řádcích budou jednotlivé tyto fáze přiblíženy.

1.3.1.1 Fáze šoku a popření

Je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou skutečnost postižení dítěte. Rodina si nechce připustit diagnózu a fakt, že je nezvratitelná. Rodina může být v šoku, které se může projevat například strnutím, neschopností jakékoli reakce. To je však přirozenou obranou, přirozenou reakcí na nepřijatelné informace. Tato reakce je vlastně obranou vlastní psychické rovnováhy člověka. Reakce rodičů také závisí na čase a místě, kdy se o postižení dítěte dozvěděli a zvláště jakým způsobem. Jelikož rodiče ještě nejsou smíření se situací svého dítěte, nejsou připraveni slyšet o možnostech péče a výchovy dítěte.¹⁵

1.3.1.2 Fáze bezmocnosti

Tato fáze je charakterizována bezradností rodičů, kteří nikdy podobný problém nemuseli řešit a nyní nevědí, co s tím. Zároveň mohou prožívat pocity viny vůči dítěti či hanby vůči svému okolí a jeho reakcím. Pocity během tohoto období lze charakterizovat jako ambivalentní. Z jedné strany se rodiče obávají, jak budou přijati svým okolím, bojí se jejich odmítnutí a zavržení, z druhé strany však očekávají pomoc. Neví však, jaká by tato pomoc měla být, jak probíhat, v čem by měla spočívat. Rodiče mohou být v tomto období právě na reakce svého okolí velmi citliví.¹⁶

¹² VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 179.

¹³ SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, s. 34-35.

¹⁴ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 165-168.

¹⁵ Tamtéž, s. 165-166.

¹⁶ Tamtéž, s. 166.

1.3.1.3 Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem

Postupné přijetí a vyrovnávání se s postižením dítěte přináší také zvýšený zájem o informace týkající se stavu dítěte a možností, které lze využít. Rodiče často zajímají příčiny postižení, jeho podstata. Touží poznat postupy, jak o dítě pečovat, zajímají se o to, co bude dále, jaká bude budoucnost jejich dítěte. V této fázi však vzhledem k emočnímu stavu rodičů může docházet ke zkreslenému vnímání získaných informací. Stále také přetrvávají negativní emoce. Mohou jimi být pocity smutku, deprese a truchlení nad zdravým dítětem, které se nenarodilo, dále pak pocity úzkosti, strachu z budoucnosti. Také se objevují pocity hněvu na osud, který vše dopustil, hledá se předpokládaný viník.¹⁷

Způsob, jakým se rodiče s touto zátěží vyrovnají, závisí na několika faktorech. Důležitá je zkušenost rodičů. Jestliže se s postižením již v nějaké míře setkali, není pro ně postižení dítěte tak vzdálenou a nepředstavitelnou situací. Záleží také na jejich osobnostních vlastnostech, schopnostech zvládnání krizí, zdravotním stavu či věku. Nezanedbatelnou roli hraje také kvalita partnerského vztahu a to, nakolik si rodiče dokážou být oporou. Vliv na přijetí a zpracování situace má i přítomnost dalších dětí v rodině. Klíčovou roli pak samozřejmě hraje také druh a příčina postižení.¹⁸ Vágnerová¹⁹ pak popisuje dvě strategie zvládnání.

První, aktivní je charakteristická touhou bojovat s nepřijatelnou situací, přičemž boj může probíhat formou hledání pomoci (skrže lékaře, léčitele). Takováto aktivity může být určitým prostředkem pro snížení psychického napětí rodičů. Odreagování pro rodiče může být například i rehabilitační cvičení dítěte, které mu pomáhá “v boji proti postižení“. Zároveň se jako aktivní strategie mohou objevit neuvědomované obrané reakce, jejichž projevy může být agresivita ve vztahu k potencionálnímu či zástupnému viníkovi dané situace. Touto osobou může být lékař, ale může jím být i druhý rodič dítěte. Řešením mnohdy bývá únik ze situací, které rodiče nejsou schopni uspokojivě zvládnout nebo se s ní nedokážou vyrovnat. V krajních případech se pak rodiče uchýlí k umístění dítěte do nějakého zařízení. Často také jeden z rodičů nedokáže tlak zvládnout a z rodiny odchází. Další možnost vyrovnávání se s postižením dítěte může být také jeho bagatelizace či jeho neustálé popírání. V takovém případě se rodiče chovají, jako by dítě bylo zdravé nebo jeho potíže zanedbatelné, dočasné, nevýznamné.

¹⁷ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 166.

¹⁸ Tamtéž, s. 166-167.

¹⁹ Tamtéž, s. 167.

Není však pravidlem, že rodiče setrvávají v tomto postoji celou dobu, často se jedná o postoj například ve společnosti.²⁰

Náplní fáze vyrovnávání se a akceptace je nejen postupné vyrovnávání se s existencí postižení, zpracovávání problému, ale také hledání řešení této situace. Také je mnoho věcí, se kterými se rodina musí vyrovnat. Budoucnost, ať již dítěte, nebo celé rodiny je najednou změněna, je nejistá a může se zdát bezcenná. Dítě nebude nikdy zdravé a rodiče toto vědí, uvědomují si to. Často však nemají jasnou představu o tom, co život s dítětem s postižením znamená, jak se bude jejich dítě vyvíjet, jaké bude mít možnosti. Právě proto v této fázi potřebují množství informací o těchto možnostech, o způsobech péče o dítě s postižením, o možnostech vzdělávání, podpory, o léčbě a podobně.²¹

1.3.1.4 Fáze smlouvání

Tato fáze je takovým přechodem mezi dvěma obdobími akceptace a přijetí. Rodiče již přijali fakt, že je jejich dítě zdravotně postižené, ovšem, pokud není naděje na úplné vyléčení, touží po alespoň malém zlepšení stavu dítěte. Rodiče se tak snaží vidět alespoň nějakou malou, reálnou naději. Tento stav je určitým kompromisem. Díky tomu již postižení dítěte není ani tak traumatem, jako spíše dlouhodobým stresem, únavou a vyčerpáním z náročné péče.²²

1.3.1.5 Fáze realistického postoje

Jedná se o poslední fázi, během které rodiče postupně přijímají postižení dítěte jako neodvratnou skutečnost. Dítě jsou schopni přijmout takové, jaké je. Díky tomu jsou jejich reakce a chování k dítěti přiměřenější. Dítěti i celé rodině jsou schopni plánovat reálnou budoucnost. Realističnost umožňuje, aby jejich plány byly splnitelné.²³

Tato fáze však nemusí být konečná a nemusí k ní nutně dojít všichni rodiče. Postoj může jednak kolísat a rodiče se mohou vracet do předchozích fází. To se může dít zvláště v případech, kdy se situace nevyvíjí příznivě a dochází k novým zátěžím.²⁴

²⁰ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 167.

²¹ Tamtéž.

²² Tamtéž, s. 167-168.

²³ Tamtéž, s. 168.

²⁴ Tamtéž.

1.3.2 Specifika života s postiženým členem rodiny

Život rodiny se členem se zdravotním postižením má svá specifika. Potřeby takovéto rodiny bývají často velmi specifické. Důležitá je pro rodinu nejen sociální pomoc a podpora, ale také například morální ocenění či přijetí svým okolím. Rodina má často omezené možnosti účastnit se společenského života.²⁵ A nejen to. „Být rodičem dítěte s jakýmkoli postižením je postižením samo o sobě...Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec nemusí být totožné.“²⁶

Funkční prostředí v rodině by mělo dítěti s postižením podle Slowíka²⁷ poskytovat dostatečně podnětné prostředí pro rozvoj osobnosti, tedy nejen dostatek podnětů, ale také možnost osobního rozvoje a ukotvení v rodinných vztazích. Dále by mělo poskytovat určitou kvalitu života například v podobě domácího zázemí, přístupu jednotlivých členů rodiny a také by mělo být zdrojem uspokojení potřeb v oblasti vztahů a emocí. Rodina by měla dítěti s postižením poskytovat citové vazby, pocit přijetí, hloubky vzájemných vztahů. Také by měla poskytovat prostor pro vytváření vlastní identity dítěte.

Ve výchově dítěte s postižením lze pak pozorovat tři základní styly. Tím prvním je protekcionistická výchova, při které rodiče své dítě vzhledem k jeho handicapu protěžují, přespříliš ochraňují a dítě nemá dostatečnou volnost pro vlastní rozvoj. Nadměrná péče pak způsobuje, že dítě nezíská ani ty kompetence, které by samostatně mohlo zvládat. Jako druhý typ rozlišujeme perfekcionistickou výchovu, při které naopak rodina na dítě klade nepřiměřené nároky, chtějí dítě co nejvíce stimulovat, aby překonalo svůj handicap a stigmatizaci s ním spojenou. Rodiče si však často neuvědomují, že dítě s postižením má své hranice, za které jít nemůže. Realistická výchova je uprostřed výše zmíněných hraničních typů výchovy. Snaží se dítě motivovat k dosažení svého maxima, k dosažení hranic svých možností, zároveň však respektuje a vnímá limity dítěte.²⁸

Narození dítěte s postižením ovlivňuje dynamiku rodiny. Simeonovi²⁹ vnímají tři základní faktory, které ovlivňují situaci v rodině. Jednak se jedná o dodatečné vývojové

²⁵ SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, s. 35.

²⁶ HRUBÝ, J., *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 1999, s. 41.

²⁷ SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, s. 35.

²⁸ Tamtéž.

²⁹ KYSUČAN, J. a J. KUJA. *Kapitoly z teoretických základů speciální pedagogiky*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého, 1996, s. 40.

úkoly, tedy rozvoj dítěte, o různé vývojové krize, se kterými se rodina v průběhu výchovy setkává a také modifikaci vývojových cílů, tedy reakci na aktuální možnosti dítěte. Rodiny se tedy setkávají v podstatě se stejnými otázkami, jako rodiče dětí bez postižení. Schopnost na tyto situace reagovat u dítěte s postižením je dáno typem a stupněm postižení na schopnostech rodiny se těmto vývojovým výzvám postavit. Autoři také popisují čtyři období krize při výchově dítěte s postižením. Nejprve si rodiče uvědomují postižení dítěte, následuje realistické přijetí omezení dítěte v oblasti jeho vzdělání. Období ukončení školního vzdělání a přijetí faktu omezené samostatnosti dítěte je další zátěžovou situací. Obtížná je pak také fáze, při které je třeba sladit samostatnost dospělého postiženého s možnostmi jeho stárnoucích rodičů. Faber³⁰ popisuje přirozený cyklus rodiny, který začíná sňatkem a pokračuje až k době, kdy děti zakládají vlastní rodiny. Podle něj postižení dítěte tento cyklus přerušuje tím, že přítomnost dítěte s těžkým postižením v rodině nejen že brání postupu rodiny životním cyklem, ale zároveň rodině znemožňuje dosáhnout konečných vývojových stupňů.³¹

Rodiče pak musí čelit pěti hlavním okruhům problémů, mezi něž patří učení (nutnost větší podpory a péče při učení dítěte s postižením, poradenství (větší sdílení než se zdravým dítětem), zvládání a řízení chování (vhodné řízení chování dítěte, zvládání jeho emocí apod.), zachování mezirodičovského vztahu a komunikace (nebýt jen rodičem, ale i partnerem), přítomnost dalších osob (zvládnout chování dalších členů rodiny).

Dosud bylo zmíněno postavení rodičů s dítětem s postižením. Výraznou roli v rodině mají však také další děti rodičů. I na ně život se sourozencem s postižením klade veliké nároky. Gargiulo³² shrnuje problematiku sourozenectví postiženého následovně:

- Sourozenci jsou udiveni postižením jejich sourozence a někdy mohou pociťovat strach, že ani s nimi není něco v pořádku.
- Sourozenci někdy nepříznivě pociťují, že jejich povinnost péče o sourozence s postižením překáží jejich vlastním aktivitám.
- Sourozenci někdy chtějí mluvit s rodiči o problémech dítěte s postižením, ale nevědí, jak se k tomuto tématu přiblížit a otevřít debatu.

³⁰ KYSUČAN, J. a J. KUJA. *Kapitoly z teoretických základů speciální pedagogiky*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého, 1996, s. 40-41.

³¹ Tamtéž.

³² Tamtéž, s. 41.

- Sourozenci se mohou cítit nervózní a zlostní, že rodiče tráví hodně času s dítětem s postižením. Někdy si vynucují pozornost rodičů tím, že se sami chovají jako dítě s postižením.
- Někteří sourozenci pocítují, že by měli pracovat obzvláště usilovně (ve škole, ve sportu), aby rodičům vynahradili frustraci způsobenou dítětem s postižením.
- Sourozenci váhají se sdělením svým kamarádům, že mají postiženého bratra či sestru a trpí obavami, zda tito jejich kamarádi budou mít legraci z nich či jejich rodiny pro jejich odlišnost.
- Sourozenci jsou někdy nejistí, zda oni sami se budou kdy moci oženit či vdát a mít děti.
- Sourozenci se mohou obávat, zda se budou muset starat o rodinného člena s postižením i v budoucnosti, také se obávají, zda by se o něj byli schopni postarat v případě, že by se něco stalo jejich rodičům.
- Sourozenci chtějí vědět, jak by mohli být lépe prospěšní svému sourozenci s postižením, jak mu pomoci, jak ho učit zvládat různé věci, jak si s ním hrát, jak o něj pečovat v jeho dětském věku.

2 Zrak a zrakové postižení

Zrak je pro člověka velmi důležitým nástrojem poznávání. Skrze něj získáváme až 90% všech informací. Zrak je důležitý pro orientaci člověka. Při dlouhodobém či trvalém postižení je také značně ovlivněna komunikace postiženého, dále psychická integrita a celková sociální existence člověka.³³ Tím, že člověk nevidí, postrádá mnohé podněty. To může také snižovat jeho aktivitu a prožívání. Osoby s postižením zraku mají omezené množství představ, omezenou fantazii.³⁴

2.1 Příčiny zrakového postižení

Zraková postižení mohou mít svou příčinu ve vadě či poruše kterékoli části zrakového ústrojí. Může to být vada v oblasti receptoru, nervových drah či zrakového centra v mozku. Vrozené vady bývají podmíněny geneticky, mohou být také způsobeny například infekčním onemocněním matky v době těhotenství. V době po narození dítěte pak příčinami bývají zákaly (šedý, zelený), záněty, nádory, následky úrazů či intoxikace. Svou roli mohou sehrát také patologické změny.³⁵

2.2 Vývoj dítěte se zrakovým postižením

Pro dítě s postižením zraku je důležitý přístup rodičů. To rodiče mu totiž pomáhají strukturovat okolní svět, poznávat ho, orientovat se v něm a vytvářet významové vzorce k jednotlivým zkušenostem. To rodiče všechny tyto podněty dítěti zprostředkovávají. Rodičovské chování se pak odvíjí od míry postižení dítěte a hodnot, které zastávají. Jak již bylo zmíněno v předchozí kapitole, rodiče mohou zaujímat několik přístupů k výchově. Může se objevovat nekritická láska, vynahrazování handicapu, nadměrné ochranné chování, protekčnost, přetěžování i zavržení dítěte. Když dojde ke vzniku postižení později, například následkem onemocnění či úrazu, bývají reakce rodičů poněkud jiné, ne tak vyhrčené. Osobnost dítěte je již také do jisté míry vytvořena, stabilizována.

³³ SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, s. 59.

³⁴ FINKOVÁ, D., L. LUDÍKOVÁ a V. RŮŽIČKOVÁ. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007, s. 61.

³⁵ SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, s. 60.

Díky těmto faktorům se pak často přístup rodičů tolik nemění, více se blíží normě chování ke zdravému dítěti. Pro rodiče také není takovým ohrožením jejich sebepojetí.³⁶

První roky života jsou pro dítě důležité. Tvoří se v nich základy výchovy a osobnosti jedince. Důležitou roli hrají také sourozenci. Ti mohou pomoci dítěti k přiměřené sociální zralosti, umožňují mu si zvykat na sociální styk a vztahy. V předškolním věku jsou děti se zrakovým postižením často aktivní, snaží se prosadit. U těžce postižených však aktivity nemusí nastat, mohou preferovat stereotyp a závislost na druhých, což často mohou sami rodiče ještě podporovat. V tomto období je důležité děti učit normy, rozvíjet svědomí, osobní identitu, sebehodnocení. Školní dítě je opak ovlivňováno vztahy „rodičů, jejich citovou vřelostí, názory, identifikací dítěte s nimi, ale například i rolemi, které dítě získá statutem, které mu přinášejí.“³⁷ Vstup do mateřské školy bývá důležitou zkušeností. Je odpoutáním od rodičů, mezníkem samostatnosti. Zároveň dítě získává sociální zkušenosti, rozvíjí vztahy se svými vrstevníky. Pro dítě se zrakovým postižením je obtížnější se začlenit. Je méně schopné, je těžší pro něj komunikovat, začít a udržet kontakt, zvyknout si na požadavky a nároky. Dítě, které má ovlivněnu inteligenci navíc hůře chápe, je pasivnější, méně koncentrované.³⁸

Když dítě se zrakovým postižením nastupuje do školy, je to pro ně náročné. Z jedné strany nastoupení do školy znamená normalizování stavu dítěte. Dítě získává sociální status. V tomto období však dítě musí mít určitou míru socializace, musí být připraveny na autoritu učitele i na spolužáky. Nejprve dítě přijímá skutečnost jako danou, později získává na kritičnosti. Toto období je důležité pro rozvoj dovedností, schopností, poznatků dítěte. Důležité jsou v tomto období stimulace, učení, potřeba bezpečí, potřeba aktivity, pozitivní identity a seberealizace. Důležitý je výkon. Dobré výsledky mohou podporovat dítě k další snaze, mohou zvyšovat sebevědomí a sebepojetí dítěte. Tím se také snižuje negativní pojetí vady. Děti s postižením si v tomto období vytvářejí určité strategie zvládnání situací. Často však nejsou schopni reagovat v situacích, se kterými nemají zkušenosti. V pubertě pak u dětí dochází k emancipaci od rodičů. To je pro zrakově postiženého často obtížné. V tomto období dítě svůj handicap vnímá jako traumatizující, omezující, otázka budoucnosti je nejasná a často se o ní ani nemluví.³⁹

³⁶ FINKOVÁ, D., L. LUDÍKOVÁ a V. RŮŽIČKOVÁ. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007, s. 62-64.

³⁷ Tamtéž, s. 64.

³⁸ Tamtéž, s. 64-65.

³⁹ Tamtéž, s. 66.

V dospělosti je pak postižení a jeho pojetí ovlivněno tím, zda se jedná o postižení nově získané či dlouhodobější, případně vrozené. Náhlé získání handicapu může být velmi obtížné na zpracování. Pro toho, jenž má zrakové postižení již delší dobu je toto období lépe zvladatelné.⁴⁰

2.3 Specifické rysy poznávacích schopností u zrakově postižených

Zrak je pro člověka velmi důležitý. Poskytuje mu většinu informací o jeho okolí, zprostředkovává mnoho zkušeností, pomáhá se orientovat ve světě a porozumět mu. Zraková vada, zvláště je-li vrozená, značně ovlivňuje vývoj člověka, jeho poznávacích procesů, limitují jeho okruh zkušeností. Jedinec má omezené možnosti podnětů a toto omezení musí nějakým způsobem kompenzovat.⁴¹

Zrakový handicap lze do jisté míry kompenzovat sluchovým vnímáním. Právě nevidomí mívají sluchové schopnosti vyvinuty lépe než vidící lidé. Musí se na ně totiž spoléhat více, než vidící lidé. Nevidomí tak jsou schopni lépe rozlišovat jednotlivé zvuky, jsou na zvuky také citlivější. Podobně jsou také vnímavější vůči hmatovým podnětům. Hmat je důležitým nástrojem pro získávání informací. Je však kvalitativně jiný nežli zvuk a poskytuje menší množství informací při vyšší snaze. Je to proto, že za běžných okolností člověk hmat příliš nevyužívá, nerozvíjí. Lidé proto nejsou vůči němu příliš vnímaví. Při ztrátě zraku pak nevidomí hmat systematicky cvičí, zdokonalují. Řeč má také pro nevidomé větší význam, nežli pro lidi vidící. Řeč umožňuje do jisté míry nahradit omezení zraku, umožňuje neviděné alespoň popsat. S rozvojem řeči je pak spojen také rozvoj myšlení. V neposlední řadě je pro člověka se zrakovým postižením důležitá paměť, která může být lépe rozvinuta, než u vidících. Rozvinuta může být zvláště paměť hmatová.⁴²

⁴⁰ FINKOVÁ, D., L. LUDÍKOVÁ a V. RŮŽIČKOVÁ. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007, s. 66-67.

⁴¹ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 199-200.

⁴² Tamtéž, s. 200.

2.4 Rodina a dítě se zrakovým postižením

Každé dítě potřebuje lásku a přijetí svých rodičů. U nevidomých dětí to platí dvojnásob. Dítě s postižením potřebuje větší míru pozornosti, porozumění, potřebuje cítit přijetí, aby se lépe se svým handicapem vyrovnalo. V předchozí kapitole byly zmíněny obtíže rodičů při výchově dítěte s postižením, jejich styly výchovy a těžkosti, které je doprovázejí. Není proto divu, že někteří rodiče mívají obtíže se smířit s faktem, že nemají zdravé dítě.⁴³ Jednou z reakcí pak může být chlad, „čímž může dojít k vyhoštění dítěte do zvláštního restriktivního světa. Tato situace je pro dítě se zrakovým postižením nebezpečná, protože není možná zraková stimulace.“⁴⁴

Kebllová⁴⁵ je toho názoru, že mnoho rodin naopak dokáže situaci posoudit a zvolit k dítěti adekvátní postoj. Dokážou dítě vést k samostatnosti, vytvořit pro ně vhodné podmínky. Rodiče si získávají informace o handicapu, o možnostech sociální péče či dalšího vzdělávání. Je důležité podle ní důležité, aby rodiče vyhledali co nejdříve odborníky, kteří jim pomohou nevidomé dítě vychovávat. Díky tomu může s dítěte vyrůst šťastný a plnohodnotný člověk. V opačném případě, když rodiče „vyhledají pomoc při výchově později, dostávají dítě do obtížné situace. Naučit postiženého specifickým dovednostem, v mnoha případech dohánět „opozdění“ ve vývoji, bude vyžadovat více úsilí.“⁴⁶

Dnes již je možné využít pomoci odborníků, profesionálů, kteří podpoří jak dítě, tak i samotné rodiče. Jsou schopni pomoci, i když se prvotní pomoc zpozdí. Práce těchto odborníků se odvíjí od využití speciálních programů a od vědomí, že také rodiče potřebují dostatečnou pozornost a péči. Je důležité, aby pomoc byla co nejdříve a rodičům přístupná. Měli by vědět o diagnóze dítěte, rozumět jí, chápat, co si pod takovouto diagnózou lze představit. V dnešní době poskytují pomoc rodičům s dítětem se zrakovým postižením také odborníci občanského sdružení Středisko rané péče pro zrakově postižené, které je předmětem této práce.⁴⁷

⁴³ KEBLOVÁ, A. *Zrakově postižené dítě*. Praha: Septima, 2001, s. 29.

⁴⁴ Tamtéž, s. 29.

⁴⁵ Tamtéž, s. 29-30.

⁴⁶ Tamtéž, s. 29.

⁴⁷ Tamtéž, s. 30.

2.5 Stimulace dětí se zrakovým postižením

Aby se dítě dobře vyvíjelo, jsou pro ně důležité podněty, které jej učí, nabízejí mu zkušenosti. Pro zdravé dítě, jak již bylo naznačeno výše, jsou primárním zdrojem takového učení oči. Dítě je nutné stimulovat, aby se jeho schopnosti adekvátně rozvinuly. U dítěte, které je závažněji postižené, je stimulace složitější. Běžné podněty pro takovéto dítě nemusí být zajímavé, nedokáže dostatečně rozlišovat, nechápe význam poskytnutých podnětů. Proto jej nestimulují. Aby dítě bylo dostatečně stimulováno, potřebuje podněty jiného druhu, stimulace musí být přiblížena jeho možnostem. Specifická stimulace umožňuje u nevidomého dítěte podporovat jeho zrakové schopnosti a funkce. To sice nevede ke zlepšení zraku, umožňuje to však efektivnější využívání zrakových funkcí. Čím dříve se pak se stimulací u dítěte začne, tím lépe.⁴⁸

⁴⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 202-203.

3 Raná péče

Raná péče poskytuje pomoc rodinám, kterým se narodilo dítě s postižením. Je zaměřena zvláště na podporu rodiny, podporu dítěte, jeho vývoje a respekt ke specifickým potřebám, které dítě s postižením má. Tato kapitola více přiblíží ranou péči, její principy, význam, historický vývoj.

3.1 Vznik rané péče v ČR s důrazem na přínos Terezie Hradilkové

Socialistické Československo potlačovalo vliv rodiny na výchovu dětí. Preferovalo expertní výchovu, ať již v rodinách se zdravým či dítětem s postižením. Lidé s postižením byli zavíráni do ústavních zařízení. Rodiny neměly možnost o ně pečovat, když se rodičům dítě s postižením narodilo, lékaři doporučovali ústavní či internátní výchovu. Rodiče, kteří se rozhodli o své dítě s postižením pečovat, neměli podporu státu ani svého okolí, které je spíše nechápalo, nežli povzbuzovalo.⁴⁹⁴⁹

V době po změně režimu se o změnu života lidí s postižením zasazovala Terezie Hradilková. Cítila totiž osobní pocit zodpovědnosti za budoucnost dětí, ať již svých či ostatních. Nejen to. Vnímala odpovědnost za stav společenského dění, neoddělitelnost práv člověka a jeho svobody. Její motivací byly také běžné lidské potřeby, zvláště pak potřeby dětí, které vyžadují lásku, radost rodičů, pocit vlastní hodnoty, přijetí ve společnosti. A právě tyto potřeby byly lidem s postižením během socialismu upírány.⁵⁰

T. Hradilková se tedy snažila vzdělávat rodiče a změnit tak jejich situaci. Snažila se místo kritiky odborníků a jejich od společnosti izolované péče přejít na spolupráci, propojit jednotlivé odborníky s rodinami. Paralelně se snažila o systémové prosazení rané péče, o její zavedení jako nové sociální služby, zasazovala se o legislativní návrhy, snažila se o osvětu, vzdělávání odborníků, podporu a obhajobu rodičů, kteří se rozhodli o dítě s postižením starat sami. To vše se stalo základním kamenem pro zavedení rané péče, sociální služby uznané státem, legislativně zakotvené, financované z veřejných zdrojů. Poté co byla raná péče do legislativy začleněna, T. Hradilková se zaměřila na

⁴⁹ ASHOKA. *Terezie Hradilková Muchová Problem* [online]. Praha, 2016 [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.

⁵⁰ ASHOKA. *Terezie Hradilková Muchová Motivation* [online]. Praha, 2016 [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.

zpřístupnění služeb co nejširšímu spektru lidí. Aktivně spolupracovala s nově vznikajícími či již založenými středisky.⁵¹

Dnes je v České republice 46 středisek rané péče a to pro všechny typy postižení. Ranou péčí, kterou založila T. Hradilková, za 25 let její existence prošlo zhruba 18 000 rodin. Tato organizace má dnes 9 pracovišť a téměř 120 zaměstnanců. T. Hradilková se však nezastavila před českými hranicemi. Služby rané péče pomáhala zakládat na Slovensku, v Turecku i v Bulharsku. Poznatky z rané péče se vyučují na vyšších a vysokých školách. To umožňuje postupně proměňovat pohled lékařů a sociálních pracovníků od izolace k podpoře rodin, které vychovávají dítě s postižením.⁵²

Definice rané péče, kterou uvádí zákon o sociálních službách, je vytvořen dle návrhu T. Hradilkové. Raná péče je v současné době součástí dotačních a grantových programů, je takto podporována státem i regionálně. V roce 2003 pak vznikla profesní organizace pracovníků v rané péči. Již šest let také pravidelně probíhá osvětová kampaň Týden rané péče. Také díky němu vzrostla informovanost běžných občanů a umožnila tak větší podporu rodičů pečujících o dítě s postižením od svého okolí. Podpora pak umožňuje rodičům pociťovat větší sebevědomí v komunikaci s lékaři a dalšími odborníky, umožňuje jim obhájit si své potřeby a požádat o pomoc.⁵³

Vizí rané péče a T. Hradilkové je podpořit rodiny, které pečují o dítě s postižením. Chce, aby rodiny měly odbornou, profesní i místní podporu, ať již formální či neformální. To by těmto rodinám mělo umožnit prožívat své rodičovství radostně i odpovědně a sebevědomě. Zároveň aby se cítili součástí komunity a děti součástí své rodiny. Cílem je také, aby byly děti s postižením a jejich rodiny vnímány svým okolím jako přirozená součást světa, společnosti. Zároveň chce minimalizovat institucionalizovanost a neosobní péči.⁵⁴

⁵¹ ASHOKA. *Terezie Hradilková Muchová Idea* [online]. Praha, 2016 [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.

⁵² ASHOKA. *Terezie Hradilková Muchová Impact* [online]. Praha, 2016 [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.

⁵³ Tamtéž.

⁵⁴ ASHOKA. *Terezie Hradilková Muchová Vision* [online]. Praha, 2016 [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.

3.2 Základní činnosti rané péče

Za sociální službu byla raná péče uznána až s příchodem zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách. Spadá pod služby sociální prevence.⁵⁵ Zákon ranou péči definuje takto: „Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“⁵⁶

Služba poskytuje několik činností. Jednak výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, umožňuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a sociální terapii a také má poskytovat pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.⁵⁷

3.3 Tým rané péče

Pracovníci, kteří pomáhají v rámci rané péče rodině, musejí být z různých oblastí. Spolupracují jak odborníci na diagnostiku, stimulaci dítěte či podporu rodiny v různých oblastech. Zvláště speciální pedagogové zaujímají důležité místo v rané péči. Stimulují vývoj dítěte již v raném věku, pomáhají rozvíjet jejich motorické schopnosti, možnosti alternativní komunikace, zrakové stimulace, rozvíjejí hru dítěte. V rámci takovéto péče se využívá také množství různých podpůrných terapií. Psychologové pak podporují rodinu při zvládání krizových situací, provádějí rodinou terapii, apod. Jako další odborníci se podílejí fyzioterapeuti, pediatři, neurologové či sociální pracovníci.⁵⁸

3.4 Význam rané péče

První tři roky života jsou pro dítě zásadními, V tomto období má mozek obrovské kompenzační schopnosti, takže umožní rozvinout náhradní mechanismy u dětí, které mají v nějaké oblasti vývoje výrazný handicap. Při zanedbání vývoje dítěte v tomto období může dojít k velikému omezení či úplnému uzavření možností vývoje dítěte v určitých oblastech. Právě v tomto období se také mozek nejvíce rozvíjí, přizpůsobuje

⁵⁵ Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění platném k 31. 3. 2006.

⁵⁶ Tamtéž, § 54.

⁵⁷ Tamtéž.

⁵⁸ OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita, 2006, s. 122.

se měnám. Nervová spojení se vytvářejí po celý život, avšak jen v tomto období dochází k tak vysokému nárůstu kompetencí jedince.⁵⁹ Proto je důležité podchytit právě toto období dětského vývoje a pomoci tak jedinci s postižením se co nejvíce rozvinout.

3.5 Charakteristika rané péče

Internetový portál rané péče⁶⁰ ji charakterizuje jako:

- Preventivní, snižuje vliv prvotního a brání vzniku druhotného postižení, které je dáno nedostatečným rozvinutím funkce určitého orgánu či projevem porušení vazeb dítěte s jeho okolím.
- Posilující rodinu, čímž využívá přirozených zdrojů rodiny a umožňuje tak dítěti vyrůstat v jeho přirozeném prostředí.
- Ekonomická, protože učí rodiče postupné nezávislosti na institucích, snižuje možnost a nutnost ústavního pobytu, který je dražší než domácí péče a tím šetří výdaje státu.
- Integrovaná, usiluje o začlenění dětí s postižením do společnosti, zároveň je vlastně podmínkou úspěšné sociální integrace.
- Přirozená, odehrává se v přirozeném prostředí dítěte, v jeho rodině, která je důležitá zvláště pro děti od 0 do 3 let. Děti celkově potřebují láskyplnou a stimulační interakci s rodiči. Podle výzkumů je právě tato blízkost důležitým faktorem pro rozvoj psychických a fyziologických funkcí dítěte. Aby bylo přirozeného prostředí dosaženo, probíhá raná péče terénní formou, kdy poradenský pracovník navštěvuje domácnost rodiny s dítětem s postižením.
- Zprostředkovává rodičům nezávislé informace, nepřemlouvá je k rozhodnutí.
- Individuální potřeby rodiny jsou naplňovány na základě analýzy potřeb, podle nich jsou pak sestavovány služby rané péče poskytované dané rodině.

3.6 Cíle rané péče

Raná péče se snaží zajistit dětem s postižením, popřípadě dětem, jejichž vývoj v raném věku je ohrožen, dostatečnou podporu, aby se mohly rozvíjet v rodině. Cílem je poskytovat odborné služby v domácím prostředí. Raná péče chce podávat rodičům

⁵⁹ Společnost pro ranou péči. *O nás* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-01-24]. Dostupné na WWW: <http://www.ranapece.cz/?src=O%20SPRP/O%20n%C3%A1s/364&lokalita=%C4%8CR/>.

⁶⁰ Tamtéž.

těchto dětí včasné informace, podporovat je a poskytovat jim odbornou pomoc. To má za cíl zkompetentnit rodiče ve výchově, v podpoře jejich dítěte. Pokud jsou rodiče kompetentní, stávají se partnery odborníků, mohou se účastnit rozhodování o podpoře jejich dítěte i jich samotných, měli by být schopni si říci o pomoc a podporu či vybrat služby, které potřebují pro sebe a pro své dítě. Raná péče se však ve svých cílech neomezuje pouze na rodiny a dítě, o které pečují. Zaměřuje se také na veřejnost, na odborníky a na komunity. Ty by měly mít povědomí o tom, že děti s postižením mají právo žít ve své rodině a že takováto rodina potřebuje podporu a oporu svého okolí.⁶¹

3.7 Klienti rané péče

Klienty rané péče jsou obecně rodiny s dětmi s postižením ve věku od 0 do 4 let, pokud má dítě kombinované postižení, pak od narození do sedmi let věku dítěte.⁶² Vzhledem k rozvoji prenatalní diagnostiky se pak začíná stále častěji objevovat také rané poradenství rodičům, kteří očekávají dítě s rizikem či jistotou prenatalního postižení.⁶³

Mezi klientky rané péče lze pak dle autorky zařadit děti se zdravotním postižením od 0 do 4 let věku, případně do nástupu do předškolního zařízení, děti s kombinovaným postižením, do šesti let věku popřípadě do nástupu do školního zařízení. Do cílové skupiny rané péče patří i tak zvané rizikové děti, tedy ty, jejichž vývoj je ohrožený a jsou od 0 do 2 let věku. Ohrožením pak mohou být biologické a konstituční důvody, zdravotní důvody matky či vliv sociálního prostředí.⁶⁴

T. Hradilková⁶⁵ je toho názoru, že „*klienty rané péče tedy jsou rodiče či jiné pečující osoby a dítě, které je ohroženo ve svém vývoji.*“

⁶¹ EDA cz, z. ú. *Poslání a cíle* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-03-24]. Dostupné na WWW: <http://www.eda.cz/cz/o-nas/poslani-a-cile>.

⁶² HAMADOVÁ, P., L. KVĚTOŇOVÁ a Z. NOVÁKOVÁ. *Oftalmopedie : Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007, s. 68.

⁶³ HRADILKOVÁ, T., L. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ a J. VACHULOVÁ. *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením. Vybrané příspěvky z kurzu „Poradce rané péče“*. 1. vyd. Praha: Středisko rané péče Praha, 1998, s. 9.

⁶⁴ Tamtéž, s. 9.

⁶⁵ HRADILKOVÁ, T. *Raná péče – vymezení pojmů. Sborník vybraných příspěvků z kurzu „Poradce rané péče“*, s. 12.

4 Životní příběh Terezie Hradilkové

4.1 Dětství a dospívání

Paní Terezie Hradilková (rozená Muchová)⁶⁶ se narodila 18. dubna roku 1961 v Praze jako nejmladší ze tří dětí. V Praze také vyrůstala. Rodiče byli věřící, aktivní katolíci. Tatínek byl inženýr technik, který původně studoval církevní právo, ale studia po roce 1948 nemohl dokončit. Maminka vystudovala církevní školu (vyšší dívčí), kterou provozoval řád anglických panen, ta jí nebyla po roce 1948 uznána, takže pracovala jako úřednice s ukončeným základním vzděláním. V křesťanském společenství měli tedy nejvíce přátel, kteří si navzájem mezi sebou poskytovali pomoc a podporu. Většina z nich nesouhlasila s režimem,⁶⁷ a proto za to nesli v době totality své následky.

Děti byly vedeny v hodnotách křesťanství. To paní Terezii hodně ovlivnilo, z tohoto období si do života odnesla přesvědčení, že pravda, spravedlnost a pomoc druhým jsou základními životními hodnotami. Tyto rodinné morální základy zůstaly paní Terezii přes to, že v období dospívání přestala křesťanské společenství navštěvovat a byly také nejpravděpodobnější příčinou toho, že svůj život zasvětila sociální práci.

Dalším důvodem její profesní kariéry bylo také ale zřejmě postižení jejího staršího bratra. Paní Terezie se o jeho zdravotních komplikacích nechtěla příliš zmiňovat, vzpomínala ovšem na to, jak osamoceni byli její rodiče v péči o něho. Bratr se nechtěl léčit, často z nemocnice utíkal. Matka i otec se mnohdy cítili bezradní, protože se mohli řídit pouze informacemi od lékařů, nikdo jiný v té době jim pomoci nedokázal.

Z dětství si také vzpomíná na představenou kláštera Mater Rafaelu,⁶⁸ v němž se vzdělávala její maminka. U ní obdivovala především její přístup ke vzdělávání, umění podněcovat děti a mladé lidi k vědění a schopnost rozvíjet jejich zvědavost a fantazii.

Když dokončila základní školu (ZŠ Horská, Praha 5) podala si přihlášku na školu střední,⁶⁹ ale vzhledem k protirežimnímu postoji svých rodičů se na ní nedostala. Teprve na třetí odvolání byla přijata na gymnázium. Původně si ovšem přála být výtvarnicí, protože od malička chodila na kreslení, tvořila a věnovala se ručním pracím.

⁶⁶ Následující kapitoly jsou zpracovány na základě osobního svědectví Mgr. Terezie Hradilkové poskytnuté dne 24. 8. 2015 v Praze formou polostrukturovaného rozhovoru.

⁶⁷ BALÍK, S. a J. HANUŠ. *Katolická církev v Československu 1945 – 1989*. 2.vyd. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 2013. ISBN 978-80-7325-311-0.

⁶⁸ Mater Rafaela, představená řádu anglických panen, pracovaly po roce 1951 v domově důchodců, na který byl jejich klášter ve Štětkni u Písku předělán. Po roce 1989 byl klášter obnoven.

⁶⁹ Gymnázium v Praze, Na Zatlance, Praha 5, kde paní Terezie studovala v letech 1976 – 1980, viz Příloha č. 1 - Curriculum Vitae.

Tyto výtvarné sklony zřejmě zdědila po svých předcích, protože pochází ze stejného rodu jako Alfons Mucha.⁷⁰ To, že si nakonec znovu nedala přihlášku na výtvarnou školu, ale podle jejích slov nemělo souvislost s postojem jejich rodičů. Paní Terezie nakonec totiž svůj postoj přehodnotila, protože usoudila, že nemá až takový talent, aby se mohla v tomto oboru uplatnit.

Po ukončení střední školy se rozhodla již dále ve studiu nepokračovat. Nikdy nebyla členkou SSM, proto nepředpokládala, že by mohla být někam přijata. Začala se tedy rozhlížet po pracovním uplatnění. Ačkoliv se nijak cíleně nedívala po pomáhající profesi, bylo to právě její první zaměstnání, které jí ovlivnilo na celý život.

Jak v dětství, tak v dospívání jí byli rodiče velkou oporou. Plně respektovali její vlastní přání a podporovali jí v jeho uskutečňování, a to až již se jednalo na počátku o touhu stát se výtvarnicí nebo později, když se rozhodovala věnovat se rané péči.

4.2 První zkušenost s oblastí rané péče

Po střední škole šla tedy paní Terezie pracovat jako vychovatelka do školy pro nevidomé,⁷¹ v té době jí bylo 18 let, takže děti, které měla v internátě na starosti, byly jen o tři až pět let mladší. Práce vychovatelky se jí líbila, ačkoliv jí donutila přehodnotit své dosavadní postoje. Sama byla zvyklá na podporující rodiče a jejich celoroční péči, zde se ovšem setkala s opačným příkladem. Nedokázala pochopit, jak je možné, že se někdo může vzdát svého dítěte a dát ho do ústavu jen proto, že je nevidomý. Časem, po mnohaletých zkušenostech, svůj postoj k rodičům přehodnotila. Uvědomila si totiž, že rodiče byli takto instruováni socialistickým režimem, odborníky a lékaři a neměli vlastně na vybranou, protože jim byla vštěpována potřeba upřednostnit odbornou a specifikovanou péči před výchovou v rodinném zázemí.

Tehdy byla však ještě příliš mladá, aby viděla problematiku výchovy dětí se zdravotním znevýhodněním i z jiných úhlů. Protože jí ale tato skutečnost zajímala, začala usilovně pátrat po informacích. Ty získávala jednak od odborníků, s nimiž se setkávala během této roční praxe a jejichž názory na ústavní péči byly rozdílné. Další

⁷⁰ Alfons Mucha, byl stejného rodu přes pradědečka z Ivančic a Plumlova. Světově známý český malíř a designér. Osobnosti.cz. *Alfons Mucha* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-03-24]. Dostupné na WWW: <http://www.osobnosti.cz/alfons-mucha.php>.

⁷¹ Internátní škola pro nevidomé v Loretánské ulici, v Praze 1, kde paní Terezie působila v letech 1980 – 1981, viz Příloha č. 1 - Curriculum Vitae.

zdroje nacházela v české, ale především v zahraniční literatuře, která jí byla zaslána jejími známými.⁷²

Na doporučení ředitelky se pak dostala na vysokou školu,⁷³ kde začala studovat speciální pedagogiku. Do internátní školy však nadále docházela jako vedoucí pionýrského oddílu,⁷⁴ aby si udržela kontakt s dětmi, ke kterým jako vychovatelka získala určitý vztah.⁷⁵

4.3 Aktivity během studia na VŠ

Dalším důležitým obdobím pro ni bylo období vysokoškolských studií. Během nich se ona a skupina dalších čtyř studentek zapojily do aktivit pana profesora Oldřicha Čálka⁷⁶ a asistentky Heleny Flenerové. V rámci výzkumu o raném vývoji nevidomých dětí⁷⁷ jezdili do rodin dětí s postižením, aby s nimi na toto téma hovořili a získali tak více informací. Paní Terezie měla tak možnost poprvé se setkat s rodiči nevidomých dětí. Během své jednoleté praxe je totiž neměla možnost poznat, zahlédla je vlastně pouze občas mžikem v šatnách školy, když přijížděli na víkendovou návštěvu za svými dětmi.

Mimo kontaktování rodičů se pak studentky zapojily i do jiných aktivit, které vykonávaly pod Svazem invalidů,⁷⁸ v jeho sekci pro nevidomé, protože v té době byl Svaz invalidů jedinou centrální organizací lidí s postižením v Československu. Paní Terezie již tehdy poskytovala poradenství pro rodiče nebo pomáhala s pořádáním týdenních pobytů. Ty jí přinesly další důležité životní zkušenosti. Ačkoliv byly zaměřeny především na rozvoj nevidomých dětí, poskytly jí také prostor k tomu, aby mohla lépe poznat rodiče a zjistit tak, co se děje uvnitř těchto rodin.

⁷² Byli to jednak příbuzní, kteří emigrovali do Velké Británie před válkou a pak známí T. Hradilkové, kteří se museli vystěhovat v roce 1980.

⁷³ Pedagogická fakulta University Karlovy, obor speciální pedagogika, kde paní Terezie studovala v letech 1981 – 1986, viz Příloha č. 1 – Curriculum Vitae.

⁷⁴ Je to zvláštní a dokládá to paradoxy té doby. T. Hradilková nebyla vedoucí oddílu, ale vedla družinu dětí ze zvláštní školy pro nevidomé a vedoucí oddílu ve škole ji s dětmi nechala takto pracovat, přestože v SSM nebyla. Vznikl z toho někdy v roce 1984 problém, nová ředitelka školy pro nevidomé právě z těchto důvodů na čas pionýrský oddíl zrušila. T. Hradilková a několik dalších se z této „podvratné činnosti“ s dětmi museli zodpovídat na Městském výboru KSČ v Praze.

⁷⁵ DRDA, Adam. Děti oddělené od světa – Příběh Terezie Hradilkové [online]. *Rozhlas.cz*, 2016 [cit. 2016-03-24]. Dostupné na WWW: http://www.rozhlas.cz/plus/pribehy/_zprava/deti-oddeleno-od-sveta-pribeh-terezie-hradilkove--1199569.

⁷⁶ Občanské sdružení. *K životnímu jubileu Oldřicha Čálka* [online]. 2016 [cit. 2016-04-25]. Dostupné na WWW: <http://www.apogeum.info/smykal/index.php?docid=216>.

⁷⁷ EDA cz, z. ú. *Historie rané péče Eda* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-03-24]. Dostupné na WWW: <http://www.eda.cz/cz/o-nas/historie-rane-pece-eda>.

⁷⁸ Svaz invalidů - sídlil na Karlínském náměstí v Praze 7.

O založení rané péče uvažovala tedy již během studií. Tuto myšlenku rozvíjeli s panem profesorem Čálkem a dalšími několika spolupracovníci, a to už dva roky před revolucí. Jejím přání bylo prostřednictvím Ministerstva zdravotnictví zřídit službu zaměřenou na poradenství pro rodiče dětí s postižením. K tomu jí vedlo její přesvědčení, že rodiče jsou špatně informováni, když je jim socialistickým režimem chybně předkládána preference odborné péče před rodinnou výchovou. Na základě jejího samostudia totiž již věděla, že v Evropě i Americe jdou trendy v této oblasti opačným směrem,⁷⁹ tedy k myšlence, že děti více než specializovanou výchovu potřebují především lásku a péči svých rodičů.⁸⁰

Šlo o období krátce před sametovou revolucí, které paní Terezie nazývá „*ověřovacím*“, v němž ona i další nadšenci teprve získávali první zkušenosti z oblasti rané péče, a to především na základě budování vztahů s rodiči.

Samotné vysokoškolské studium potom hodnotí paní Terezie jako „*strašné, strašné a ještě jednou strašné...*“. Na pedagogické fakultě UK studovala obor „vzdělávání a výchova dětí vyžadujících zvláštní péči“. Pedagogika podléhala velmi komunistické ideologii a speciální pedagogika vycházela z medicínského modelu, tehdy defektologie, která byla poznamenána svým sovětským původem. Vše, co se učili, bylo zarámováno speciálním a expertním pedagogickým dogmatem, jehož základním konceptem bylo vydělení (segregace) dětí s postižením a jejich oddělené vzdělávání od ostatních dětí, důraz na jejich postižení, diagnózu a limity. S tímto základním konceptem paní Terezie nesouhlasila, proto většina předkládaných teorií a metod pro ni byla v praxi nepoužitelná. Věděla, že na druhé straně Evropy se již praktikuje integrace, společné vzdělávání, spolupráce s rodinou apod. Na druhé straně o motivaci, oceňování a hledání nadání u dětí s postižením se dovídali minimálně. Ale samozřejmě, jako vždy, se i na fakultě v době studia našly osobnosti, pedagogové, kteří ji zaujali a dodávali chuť a zaujetí pro obor. Například paní doktorka Machová na biologii, pan doktor Gutwirth na pediatrii a dva pedagogové, kteří ji přivedli k oboru: pan profesor Oldřich Čálek a asistentka Helena Flenerová.

Přínos studia vidí v tom, že se měla vůči čemu vymezovat, protože s většinou pedagogických postupů nesouhlasila nebo jim nevěřila. Věrohodnější informace tak

⁷⁹ EurActiv.cz. *Transformace sociálních služeb pro osoby se zdravotním* [online]. Praha, 2006 [cit. 2016-04-23]. Dostupné na WWW: <http://www.euractiv.cz/socialni-politika/link-dossier/transformace-socialnich-sluzeb-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-000084>.

⁸⁰ LABUSOVÁ, Eva. *Postižené dítě v rodině* [online]. Praha, 2006 [cit. 2016-04-23]. Dostupné na WWW: <http://www.evalabusova.cz/clanky/postizene.php>.

získávala především ze zahraničních zdrojů, které získávala od svých známých nebo které si navzájem studenti mezi sebou vyměňovali. Další inspiraci pak našla na večerních přednáškách pana profesora Zdeňka Matějčka.⁸¹

4.4 Počátky rané péče

Jako počátek profesionální rané péče, jehož byla paní Terezie aktivní součástí, se považuje rok 1990, přičemž terénní služba rané péče začínala ranou péčí právě o děti se zrakovým postižením a jejich rodiny. Do ní se zapojila hned po sametové revoluci. V té době měla ona i její kolegyně mnoho známých mezi slabozrakými a nevidomými, kterým zprostředkovávaly informace o současném dění, přepisovaly jim letáky do Braillova písma⁸² a vodily je na demonstrace. Společně se tak zasadili o odtržení od Svazu invalidů a založili Českou unii nevidomých a slabozrakých.⁸³ V rámci ní pak pokračovali v poradně pro rodiče. Mimo pražské pracoviště, kde pracovali studenti, pedagogové, sociální pracovníce a zdravotnická pracovníce, byla založena i další pobočka v Brně, později i v Olomouci, Českých Budějovicích, Liberci a v roce 2000 v Plzni.

Kolem roku 1994 dostaly tyto pobočky název Střediska rané péče a začala se tak formulovat terminologie, hledala se teoretická východiska, pracovalo se na obhajobě rané péče, odborném růstu a systematickém vzdělávání. Toto období přitom pokládá paní Terezie za svůj největší pracovní úspěch. Nadšení ostatních lidí, kteří do toho chtěli jít spolu s ní, protože byli přesvědčeni o správnosti jejích názorů a myšlenek, bylo pro ni velikým povzbuzením.

Pobočky založené paní Terezií a jejími kolegyněmi byly specializované na nevidomé děti a jejich rodiny, po republice však v té době začala vznikat i další střediska rané péče zaměřená na děti s tělesným a mentálním postižením, které zakládaly Diakonie⁸⁴ a Česká katolická charita,⁸⁵ nebo střediska pro rodiče neslyšících

⁸¹ PETŘÍČKOVÁ, Renata. Prof. PhDr. Zdeněk Matějček, CSc. – poklad pro rodiče [online]. *SvětDětskéFantazie.cz*, 2008 [cit. 2016-04-23]. Dostupné na WWW: <http://www.evalabusova.cz/clanky/postizene.php>.

⁸² SHAMAN.cz. *Braillovo písmo* [online]. 2005 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://www.shaman.cz/sifrovani/braillovo-pismo.htm>.

⁸³ ČUNS se přetřansformovala v roce 1996 do organizace Sjedenocná organizace nevidomých a slabozrakých, sídlí nyní v Krakovské ulici v Praze 1. Sjedenocná organizace nevidomých a slabozrakých ČR. *O nás* [online]. 2016 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://www.sons.cz>.

⁸⁴ Diakonie Českobratrské církve evangelické. *Pomoc má mnoho tváří* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: http://www.diakonie.cz/?gclid=CITgpqPDwMwCFWMq0wod42QG_g.

děti zakládáné Federací rodičů a přátel sluchově postižených.⁸⁶ To, že se do rané péče zapojili i jiní poskytovatelé, navíc pro jinou cílovou skupinu, umožnilo předávat si zkušenosti a navzájem si pomáhat. Vznikl tak jeden silný proud, který začal jednotně prosazovat zásady rané péče, především potřebu poskytování pomoci v přirozeném prostředí a nutnost podporovat rodiče dětí se zdravotním znevýhodněním. Prosazována byla také skutečnost, že střediska rané péče by měla být specializovaná na konkrétní zdravotní postižení. Zaměstnanci proto jezdili na stáže do specializovaných zdravotnických pracovišť, aby se v rámci svého zaměření mohli dále vzdělávat a spolupracovali se zdravotníky, od kterých k nim děti přicházely. Tuto myšlenku paní Terezie stále hájí, protože se domnívá, že je těžké specializovat se na více postižení najednou.

4.5 Rozvoj služeb a uzákonění rané péče

Vzhledem ke změnám ve společnosti byla rozvoji sociálních služeb věnována především devadesátá léta minulého století. Toto období definuje paní Terezie jako „vzepjetí, rozlet“. Všechno bylo „nové, zpřeházené“, všichni šli do prosazování nových směrů s nadšením, navzájem si pomáhali a fandili si.

Od roku 1990 bylo na ranou péči možné využít dotačních programů Ministerstva zdravotnictví,⁸⁷ kam raná péče tehdy spadala, protože se jednalo o pomoc dětem v raném věku. Nabídka služeb tak sice narůstala, ale v jejich poskytování nebyl žádný ucelený systém ani jistota financování nebo rozvoje této služby pro rodiny.

Paní Terezie proto začala hodně usilovat o uzákonění rané péče. Z té doby si vybavuje vzpomínku z doby, kdy konzultovala tuto možnost s právníkem. Ten k této otázce řekl, že než bude možno prosadit nějaký nový zákon, je potřeba dokázat společnosti, že takový zákon skutečně potřebuje, a že to, co je nabízeno, dobře funguje. Pak teprve je možné to dát do nějakých pravidel. Není totiž možné předbíhat lidskou společenskou zkušenost, protože tak by vznikl zákon, který by nikdo nedodržel a nenaplňoval. Člověk tedy nesmí být moc rychlý a nesmí chtít po těch ostatních něco,

⁸⁵ Česká katolická charita - Domovy duchovních a řeholnic [online]. 2016 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://www.ckch.cz>.

⁸⁶ Informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených, z.s. Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s. [online]. 2014 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://www.infocentrum-sluch.cz/cs-CZ/o-nas/federace-rodicu-a-pratel-sluchove-postizenych.html>.

⁸⁷ Ministerstvo zdravotnictví. Národní program zdraví - projekty podpory zdraví pro rok 2016 [online]. 2015 [cit. 2016-05-21]. Dostupné na WWW: http://www.mzcr.cz/obsah/narodni-program-zdravi-projekty-podpory-zdravi_3330_1.html.

čemu nerozumějí. Během sedmi let, v nichž se paní Terezie usilovně snažila o uzákonění rané péče, se měla možnost mnohokrát přesvědčit o pravdivosti těchto slov.

Paní Terezie a její kolegyně začaly vyjednávat s ministerstvy, s Vládním výborem pro zdravotně postižené občany⁸⁸ či s různými státními institucemi o možnosti legalizace rané péče.⁸⁹ První myšlenkou bylo její zařazení do zdravotnictví, ale nový pojišťovací bodový systém,⁹⁰ který byl zaveden po vydání nového zákona o zdravotnictví, tuto možnost neposkytoval. Kolem roku 2000 padl nový návrh na zařazení rané péče do resortu školství. V té době totiž Unie s Ministerstvem školství spolupracovala. Paní Terezie byla garantem projektu,⁹¹ poskytnutým ze školy pro hluchoslepé v Americe,⁹² v jehož rámci byly pořádány semináře a školení pro učitele a vydávány publikace pro školy. Na základě toho se potom školství o ranou péči přihlásilo s tím, že by mohlo být součástí speciálních škol. S tím však paní Terezie nesouhlasila. Školství se jí totiž zdálo „nejzkamennější, nejpomalejší.“, navíc se obávala zestátnění rané péče. Především z důvodu financování by tak totiž děti byly nuceny do internátního školství, což by šlo zcela proti její zásadě ponechat děti se zdravotním znevýhodněním v domácím prostředí.

Na počátku tohoto století se pak do problematiky sociálních služeb zapojilo Ministerstvo práce a sociálních věcí a předseda vlády Vladimír Špidla. Paní Terezii zaujal koncept kvality sociálních služeb, který Vladimír Špidla jako ministr práce a sociálních věcí zdůraznil a realizoval standardizaci sociálních služeb. Bylo to v době, kdy pracovala společně se skupinou odborníků a rodičů na standardech rané péče a zapojila se proto do projektu ministerstva práce a sociálních věcí, v rámci kterého vznikly standardy kvality sociálních služeb. Paní Terezie chodila na přednášky Vladimíra Špidly ještě než se stal ministrem, a když ministerstvo vedl, několikrát se s ním na jednáních osobně setkala. To on zavedl rovný přístup ke státním dotacím pro neziskové organizace a zasadil se o financování služeb ne z pohledu zřizovatele (tedy zda jsou státní nebo nestátní), ale z pohledu toho, zda splňují kritéria kvality

⁸⁸ Vláda ČR. *Vládní výbor pro zdravotně postižené občany* [online]. 2016 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/uvod-vvzpo-17734>.

⁸⁹ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 31. 3. 2006.

⁹⁰ V té době vznikl nový pojišťovací bodový systém zdravotního pojištění.

⁹¹ Garant projektu - pro Hilton/Perkins International T. Hradilková byla v České republice garantem toho, že finanční prostředky plynoucí do České republiky budou využity dle znění projektů, že jednotlivé zainteresované organizace a instituce budou spolupracovat a budou v kontaktu s rodiči dětí se zrakovým postižením. Psala o tom zprávy, hodnocení a zodpovídala se každý rok konzultantovi z USA, který se jezdil podívat, jak programy fungují.

⁹² *Škola pro hluchoslepé v Americe* - Perins School for the Blind, Watertown, Massachusetts, USA. Konkrétně: Program mezinárodní pomoci: Hilton/Perkins International program.

a profesionality poskytovaných služeb. Začala být prosazována myšlenka, že by sociální služby měly být poskytovány státními i nestátními organizacemi tak, aby měli uživatelé možnost výběru. Vladimír Špidla nakonec prosadil Zákon o sociálních službách (č. 108/2006 Sb.), což přispělo k tomu, že byla konečně raná péče uzákoněna. To bylo pro paní Terezi i ostatní zainteresované velikou satisfakcí, ačkoliv to znamenalo také hodně práce, jako bylo psaní legislativních připomínek, vytváření metodik, vypracování standardů kvality či participace na pracovních skupinách ministerstva. Nebyla úplně oblast, kterou by paní Terezie chtěla naplno vykonávat nebo která by jí naplnila uspokojením, pustila se však do ní s nadšením, protože se jí konečně podařilo prosadit svoji ideu, kterou již tolik let prosazovala.

4.6 Profesionalizace rané péče

Po uzákonění rané péče nastalo další období, které ona sama nazývá „*precizování profesionali*“. Největší snahy byly tedy vynakládány především na osvětu rané péče, na profesionální nastavení služeb⁹³ a na jejich prosazování do povědomí celé společnosti.

Toto období začalo již tím, že se Střediska rané péče v roce 1997 oddělila od Sjednocené organizace nevidomých a slabozrakých (SONS). Spolu s paní Terezií s ní odešlo 19 kolegyně a 1 kolega a paní Terezie se stala ředitelkou a její kolegyně paní Jana Vachulová předsedkyní nově založené organizace Společnost pro ranou péči. Všichni do toho šli s nadšením, ačkoliv paní Terezie přiznává, že to občas bylo také veliké trauma, se kterým se musela často vyrovnávat.

S legalizací rané péče a se založením nové organizace nastaly paní Terezií nové starosti, především s účetnictvím, managementem nebo právním a personálním zajištěním. Naštěstí v té době, v roce 1998, dostala podporu mezinárodní asociace sociálních inovací Ashoka,⁹⁴ která udělovala stipendium lidem pracujícím na novém sociálním projektu - inovaci. Odjela proto do Polska, kde absolvovala spoustu rozhovorů. Během nich musela dokázat, že tento projekt uskuteční, dokáže ho financovat a uvede ho do zákona, aby tak byla raná péče stabilní službou. Především však prosazovala myšlenku, že je nutno systém změnit tak, aby podporoval rodiče dětí s postižením, celou rodinu. Taková podpora je totiž daleko efektivnější a levnější, než

⁹³ KUCHAROVÁ, V. a K. PEYCHLOVÁ. *Raná péče a výchova dětí v kolektivních zařízeních. Zhodnocení systému a návrhy změn*. Praha: VÚPSV, v.v.i., 2014.

⁹⁴ Ashoka Česká republika [online]. 2016 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/>.

když děti vyrůstají nebo jsou vzdělávány ve speciální instituci. Komisi nakonec přesvědčila, což jí umožnilo pokrýt svůj plat a získat tak prostor, aby se mohla věnovat managementu. Podpora, jak finanční, tak morální v podobě zahraničních odborníků organizace Ashoky jí dodávala sílu. Zatímco totiž na ministerstvu mívala pocit, že je pouze ubohým prosebníkem, od této organizace pociťovala uznání a důvěru.

Prvních deset let na počátku tohoto tisíciletí pokládá paní Terezie již za období profesionální rané péče. Ta byla již vykonávána skutečnými odborníky, kteří se vzdělávali a sdíleli. Zkušenosti získávali ze zahraničních stáží a konferencí či z přednášek a konzultací zahraničních odborníků, které paní Terezie zvala do Čech. Sami se ale zapojili do vzdělávání české veřejnosti pořádáním kurzů pro poradce rané péče, a to již na konci devadesátých let. V té době řídila paní Terezie už poměrně velkou profesionální organizaci. Společnost pro ranou péči zaměstnávala 129 žen a paní Terezie ji přitom vnímala více jako sociální podnik než charitativní sdružení, protože počítala s komercializací služeb. Proto se snažila o profesionalitu i po stránce pracovní, zajišťovala podřízeným zaměstnanecké výhody, benefity a vzdělávání.

S rozrůstáním středisek rané péče začalo postupně docházet k dohadům, rozporům a nedorozuměním, především v otázce samostatnosti některých poboček. To byla pro paní Terezii nová zkušenost. Byla sice zvyklá a schopná řešit problémy a bojovat za své cíle, s konflikty uvnitř organizace se jí ale zápasit příliš nechtělo. Rozhodla se nakonec proto odejít.

V té době jí bylo 49 let, a myšlenka na odchod jí nenapadla poprvé. Často se už předtím pozastavovala nad tím, kde je vlastně tzv. „strop“ a jakým dalším směrem by se měl ubírat její osobní a profesionální růst. Toho, co chtěla – založit a profesionalizovat ranou péči – dosáhla. Sama tedy cítila, že je na čase odejít a dát prostor mladším lidem a novým pohledům.

4.7 Metodik transformace

V nalezení nového uplatnění jí pomohla skutečnost, že se dlouhodobě zajímala o děti v ústavní péči. Tu pociťovala jako jakousi formu „vězení“, ze kterého je potřeba tyto děti osvobodit. Navíc byla v této myšlence podporována svým dlouholetým kamarádem, ředitelem Ústavu sociální péče v Horní Poustevně,⁹⁵ panem Milanem

⁹⁵ Ústav, který patří hlavnímu městu Praha.

Chábem,⁹⁶ který ji byl dalším velkým životním vzorem. Stejně jako ona nesouhlasil s centralizací velkokapacitních zařízení a zasazoval se o jejich zrušení.⁹⁷ Na toto téma paní Terezie také několikrát přednášela, a protože si udělala kurz inspektorky sociálních služeb, měla možnost se do těchto ústavů podívat.

Proto přijala nabídku z týmu Národního centra podpory transformace sociálních služeb.⁹⁸ Z nové práce měla ale přeci jen trochu obavy, protože se poprvé ocitla v situaci, kdy jí zaměstnával někdo jiný. Počáteční nejistoty a osobní těžkosti se jí však podařilo překonat, a tak je nyní se svojí pozicí lektora a metodika velice spokojená.

Ve svém novém zaměstnání pracuje především se sociálními pracovníci a se zaměstnanci v přímé péči v ústavech pro zdravotně postižené, protože to jsou právě oni, u nichž je potřeba prosadit změnu. Těmto lidem totiž bylo celá léta vštěpováno, že institucionální péče je jediná správná, že právě za takovouto formu práce dostanou svoji finanční i morální odměnu. Tomuto stylu práce se podřídili, věřili mu a nacházeli v něm smysl svého života, nelze proto k nim nyní přijít a říci jim, že to po celá léta vykonávali špatně. Je proto nutné jim opatrně ukazovat i jinou stránku věci, nové metody a hovořit s nimi, nechat je prožít něco jiného a nového, zasadit se o pozvolnou změnu jejich názorů a postojů. Transformace sociálních služeb – změna od péče v ústavech směrem k poskytování služeb a podpory v přirozeném prostředí je dlouhodobý, pomalý a náročný proces, takže během prvních pěti let (2010-2014) jejího nového působení se podařilo zrušit zatím tři ústavy.

V práci, kterou nyní vykonává, jí napomáhají její četné kontakty s odborníky ze zahraničí, její křesťanské i rodinné kořeny i mnohaleté zkušenosti s vedením Společnosti pro ranou péči. Práci v deinstitucionalizaci⁹⁹ nyní vnímá jako přirozené vyústění její mnohaleté práce, která byla zaměřena především na podporu dětí a rodin v domácím prostředí. Její celoživotní úsilí tak směřuje k podporující integrované společnosti, do níž patří dospělí i děti s jakýmkoliv postižením.

⁹⁶ Quip, z. ú. *Milan Cháb – texty* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.kvalitavpraxi.cz/dokumenty/milan-chab-texty/>.

⁹⁷ CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů*. Praha: QUIP, 2004. ISBN 80-239-4772-9.

⁹⁸ Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Transformace sociálních služeb* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.mpsv.cz/cs/7058>.

⁹⁹ Quip, z. ú. *Deinstitucionalizace* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.kvalitavpraxi.cz/dokumenty/deinstitucionalizace/>.

Paní Terezie je také členka Mezinárodní rady pedagogů zrakově postižených osob,¹⁰⁰ kdy jezdila často do zahraničí na různá setkání, konference a v rámci asociace Ashoka, kterou je stále členkou, se členové vzájemně navštěvují, jezdí se podívat na to, co kdo dělá jinde ve světě. Dále byla paní Terezie pozvána různými organizacemi školit ranou péči v jiných zemích – např. v Bulharsku, Turecku, Srbsku, a právě nyní školí ranou péči v nově vznikajících centrech včasné intervence na Slovensku.

4.8 Rodinný život a jeho propojení s životem profesním

O rodinném životě hovořila paní Terezie spíše málo a nepřímou. Ještě během vysokoškolských studií se vdala a založila rodinu. Její manžel byl fotografem a v jejím nadšení pro ranou péči jí často pomáhal především tím, že byl doma s jejich třemi dětmi – dvěma dcerami a jedním synem. I přes pracovní nasazení, které jí v té době doprovázelo, vzpomíná paní Terezie na tyto devadesátá léta velice ráda. Bylo to období, kdy mohli konečně říkat, co si mysleli, jezdit, kam chtěli a věnovat se tomu, co je bavilo. Také manželovi, který před revolucí samizdatem vydával fotografie, umožnilo toto období věnovat se konečně této práci legálně.

Životním mezníkem byla smrt jejího bratra na konci devadesátých let, která jí hodně zasáhla a dala tak další prostor k přemýšlení o tom, proč se vlastně vydala cestou rané péče. V roce 2010 se pak paní Terezie rozvedla. Překonat tuto životní etapu muselo pro ni být velice náročné již jen proto, že v té době řešila také odchod z místa ředitelky Společnosti pro ranou péči.

Více než o rodinném životě hovořila paní Terezie o vnitřních konfliktech, které pociťovala v souvislosti se svým pracovním nasazením a výchovou svých dětí.¹⁰¹ Jde zajisté o téma, které je velice blízké všem ženám a matkám, řešícím problematiku sladění práce a rodiny v každodenním souboji mezi kariérou a péčí o své potomky.¹⁰²

Přestože již v době svých studií občas někam odjela a nechávala děti manželovi či někomu z rodiny, největší vliv na rodinný život mělo její rozhodnutí převzít v roce 1993 brněnské středisko České unie nevidomých a slabozrakých, kdy už měla tři děti.

¹⁰⁰ ICEVI (International Council for Education and Rehabilitation of Visually Impaired Persons) mezinárodní organizace pedagogů zrakově postižených, která pořádá setkání a profesní konference, sdružuje pedagogy, lékaře a sociální pracovníky, kteří se zabývají vzděláváním a sociální rehabilitací dětí a mládeže se zrakovým postižením.

¹⁰¹ NEDĚLOVÁ, K. a kol. *Rodina v profesním životě ženy*. Prostor pro rodinu: vlastní projekt Rodinné zázemí žen, 2016.

¹⁰² *Prostor pro rodinu z. ú.* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.prostorprorodinu.cz/>.

S přijutím této funkce proto váhala, ale nakonec dala přednost svému přesvědčení, že je nutno pomoci rodičům nevidomých dětí. Přesto to dnes někdy nepovažuje za úplně správné rozhodnutí. Pracovní nasazení, které tuto práci obnášelo, jí neumožňovalo věnovat se svým dětem tak, jak by si přála. Někdy si proto vyčítá, že je kvůli svému nadšení pro práci zanedbávala, což na ně nemuselo mít zrovna nejlepší vliv, zřejmě jim to i vadilo a neprospívalo. Odjížděla od nich i na několik dnů pryč, bývala dlouho v práci, pracovala i doma a neměla na ně dost času. Podle jejích slov musí člověk často vyvažovat, aby tu zároveň byl pro své děti a přitom dělal to, co ho baví a co má smysl, protože tím je pro své děti autoritou a vzorem.

V souvislosti s tím se také paní Terezie zamýšlela nad tím, do jaké míry ovlivnil její zápal pro sociální práci život jejich vlastních dětí. Ty měly odmalička hodně příležitostí poznávat oblast lidí se zdravotním znevýhodněním, ať již na táborech pro nevidomé děti a jejich rodiče, tak také přímo doma, kam za paní Terezií rodiče i s dětmi chodívali na konzultaci a radu a také je brávala s sebou do zaměstnání. To, že měly přímé kontakty s nevidomými dětmi, hrály si a mluvily s nimi, jim umožnilo získat jiný náhled na život, hledat jiné než materiální hodnoty a upřednostňovat vztahy nad výkonem a ziskem. Paní Terezie přiznává, že je ráda, že jim to člověk nemusel nějak vštěpovat, ale že to opravdu zažily. Tedy i přes výčitky, které paní Terezie má ohledně výchovy svých dětí, přineslo nadšení, které paní Terezie pro svoji práci měla, dětem mnoho nezaplatitelných zkušeností.

Paní Terezii povzbuzuje, že když se dnes o tom se svými dětmi baví, její práci oceňují a jsou na ni pyšní. Dodávají, že byly rády, že jejich matka dělala smysluplnou a prospěšnou práci, kterou nedělala kvůli kariéře a penězům, ale ze svého vlastního přesvědčení.

Dnes už jsou všechny její děti velké a samostatné. Jedna z jejích dcer dokonce pracuje jako sociální pracovnice, a to přesto, že se paní Terezie snažila být hodně opatrná, aby děti do této oblasti tzv. „netlačila“. Proto tuto skutečnost nejdřív nenesla příliš nadšeně, protože se obávala, že svoji dceru příliš ovlivnila. Vyrovnat s tím jí pomohl její kamarád, když prohlásil, ale vždyť to byly celé rody, že byly jen učitelé nebo ševci, tak asi pro to měli nějakou dispozici, asi jim to zrovna šlo, tak má také podobné geny a nějaké vlohy, jinak by to přeci nedělala. Dnes je už paní Terezie ráda, že si její dcera našla práci, která jí baví, naplňuje a je smysluplná.

Paní Terezie má pocit, že všechny její tři děti žijí svůj život tak, že mají takové hodnoty, které jí připadaly důležité. Mají kamarády i s různým hendikepem a jsou zvyklí v tom svém okruhu něco udělat za někoho nebo pro někoho.

Největší radost má dnes ze své vnučky, se kterou ráda tráví svůj volný čas. Sama ze sebe je překvapena, jak ji tento čas emotivně naplňuje. Změnil se jí život, celkové postoje.

4.9 Další osobní souboje paní Terezie

Mimo problematiku sladění soukromého a pracovního života se paní Terezie zmínila také o dalších životních krizích, kterými prošla. Přiznává, že se tolik věnovala práci v Unii, někdy dokonce deset až dvanáct hodin denně, až se jednou „opravdu sesypala.“¹⁰³

To byl další důvod k tomu, aby si našla jiné místo. Mít možnost být zaměstnaná na klasickou pracovní dobu, zbavit se odpovědnosti za výsledky organizace a nutnosti hlídat finanční a personální zajištění byla pro ni veliká změna. To uvítali především její děti, ale také kamarádi a známí.

Přesto to pokládá za velice náročné období. Měla například problém vzít si dovolenou. Psychicky se musela vyrovnávat s představou, že když si vezme volno, nedostane práci a nebude mít peníze. Následně byly tyto myšlenky vystřídávány euforií z toho, že se od toho konečně oprostila. Nakonec vyhledala pomoc své známé psycholožky. Ta ji pomohla uvědomit si, že cíl, který si v životě dala – tedy prosadit ranou péči v zákoně a v České republice - se jí podařilo uskutečnit, a že všechno, co chtěla dokázat, skutečně dokázala a kdyby toho nenechala, tak by nikdy nezjistila, jestli náhodou to neudělala špatně, jestli vše funguje jen, když je tam ona, což by bylo špatně. Jestli to opravdu je samonosné. V roce 2010 to bylo tedy hodně takové nahoru a dolů, ale poté pochopila, že deinstituacionalizace je vlastně také její obor a raná péče je prevence instituacionalizace, podmnožina něčeho. Přitom přiznává, že s institucionalizací se bojuje velice pomalu a pozvolna, protože její základy byly položeny již před mnoha lety, vlastně již v době Rakouska Uherska a podporována pak byla čtyřicet let trvajícím totalitním režimem.

¹⁰³ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Hořet, ale nevyhořet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012. Orientace (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-573-3.

Celoživotním úsilím paní Terezie je snaha o to, aby si společnost uměla poradit se svými slabšími, aniž by jim to dávala za vinu. Jí samé jde především o nastavení takové společnosti, kde si lidé pomáhají a v níž vyznávají jiné hodnoty než výkon a materiální zajištění a která je založená na vztazích a porozumění.

4.10 Z názorů a postojů paní Terezie

Paní Terezie se řídí výše uvedeným mottem „*Kdo chce, hledá způsoby, kdo nechce, hledá důvody.*“ Má zkrátka ráda, když lidé o problémech jen nemluví a nespekulují o nich, ale jdou a udělají to, co je potřeba.

Myslí si, že je škoda, že mladí lidé jsou často skeptičtí k ideálům, schází jim smysl a cíl, za kterým by chtěli jít. Nemá-li totiž člověk určitou vizi, nemá důvod jít dál, nehledá žádné pozitivní řešení, prostě „*to není úplně ono*“. Přitom není ani tak důležité, jestli dojdeme úplně tam, kam jsme si na začátku předsevzali, ale že má smysl vůbec za něčím jít a někam se ubírat.¹⁰⁴ Nemá-li ideu, dělá potom člověk jen to, co musí či co mu ostatní dovolí, a to přijde paní Terezii ochuzující. Domnívá se, že člověk by měl být idealistou a upínat se k nějaké myšlence.

Jednou z jejích nejpřednějších idejí je přitom idea sociálního začleňování, které pokládá za přední cíl. Lidé s postižením mají žít v běžné společnosti a ostatní jim mají v běžném životě pomáhat.¹⁰⁵ Pokud jsou lidé s postižením někde izolováni, je to škodlivé nejen pro ně, ale ochuzuje to i společnost lidí, kteří vyrůstají bez nich. Vyplatí se to také mnohem víc, než ústavní 24hodinová péče, která je jednak dražší, jednak klienty zneschopňuje, takže si potom neumějí s ničím poradit ani se o sebe postarat.

Z povahových vlastností se pak paní Terezie zmínila o své urputnosti a tvrdohlavosti, se kterou prosazovala ranou péči. Ráda řeší věci na rovinu, přiznává, že to někdy zřejmě přehání. Myslí si, že má přirozený neexpertní, partnerský přístup. Přiznává dále, že neumí moc plánovat, správně se rozhoduje v situaci až tehdy, když se v ní ocitne. Svoji práci dělá proto, že jí baví a má pro ni vášeň a nadšení, jinak by ji nemohla vykonávat. Je velice zodpovědná, v čemž jí pomáhá skutečnost, že s ní lidé souhlasí. S kolegy z práce ráda udržuje pracovní hranice. Má sice ráda, když na pracovišti vládne příjemná atmosféra, lidé si věří a pomáhají si, ale nemusí se nutně

¹⁰⁴ JORDÁNOVÁ, Zdeňka. *Poznej svůj cíl*. 1. vyd. Praha: Vodnář, 2012. ISBN 978-80-7439-033-3.

¹⁰⁵ Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR. *RODINA nebo ústavy sociální péče?* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.braillnet.cz/mobilis/rodina.htm>.

kamarádit, jezdit na teambuildingy¹⁰⁶ či trávit společně volný čas. Každopádně paní Terezie konstatovala, že takoví ti praví přátelé, jak říká „moje smečka“, s těmi kamarády již od svých patnácti šestnácti let, přes disidentské doby.

Přiznává, že neumí moc odpočívat. Když je už hodně unavená, dokáže spát třeba i dvanáct hodin nebo relaxuje u televize. Aktivní odpočinek jí ale moc nejde. Dovolenu si neplánuje, ani se nevěnuje sportům či pěstování jiných zájmů.

Za svůj největší pracovní úspěch pokládá založení šesti středisek rané péče, za svůj největší nezdár pak to, že se jí nepodařilo nastavit profesní úroveň rané péče jako systému.

Do budoucna ji nejvíce láká lektorování a možnost vyučovat, ale není si jistá, jestli na to má dostatečnou kvalifikaci, která je vyžadována na současných universitách. Při práci ředitelky se sice pokoušela udělat si doktorát, ale studium jí nebavilo, připadalo jí, že v té době jí nic nepřináší a studium doktoranství na speciální pedagogice mělo tehdy stejně nízkou úroveň, jako v době studia a navíc jí ubíralo další čas na rodinu, kdy měla malé děti a zrovna zakládala páté středisko rané péče, proto jej nakonec nedokončila.

¹⁰⁶ Outward Bound - Česká cesta, s.r.o. a Cestovní kancelář Adventura s.r.o. *Cesty k silným týmům online*. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.teambuilding.cz/>.

Závěr

Cílem bakalářské práce bylo přiblížit jak osobní, tak pracovní život paní Terezie Hradilkové – zakladatelky a ředitelky Společnosti rané péče (1997 – 2010) v současné době působící v Centru podpory transformace jako metodik transformace, což vnímá jako přirozené vyústění své mnohaleté práce zaměřené především na podporu dětí a rodin v domácím prostředí. Tento typ představení paní Terezie Hradilkové jsem volila proto, aby si čtenář mohl utvořit komplexní pohled na její život.

Paní Terezie Hradilková je velmi emancipovaná žena, v jejíž osobnosti se prolíná několik rolí najednou. Vzděláním je speciální pedagog, ale během života se projevila také jako urputná bojovnice za práva slabších, učenlivá manažerka, fundraiserka nebo metodička, v osobním životě je ale také samozřejmě matkou a babičkou. Během rozhovoru jsme probraly její dětství, hovořily jsme o jejích studijních letech i o jejích pracovních úspěších či prohrách. Dotkly jsme se však také jejího rodinného života, jehož prolínání s jejím pracovním nasazením bylo občas složité a doprovázené směsicí nejrůznějších emocí. Z jejího osobního příběhu je tedy mimo jiné i zřejmé, že problematika sladování práce a osobního života, tzv. work-life balance,¹⁰⁷¹⁰⁷ je dlouhodobým procesem, a to především v životě ženy, která musí hledat hranice mezi pracovním nasazením a časem pro svou vlastní rodinu.

Téma bakalářské práce jsem si vybrala na základě osobní zkušenosti získané s jedním z mých synů, který se narodil s kombinovaným zdravotním postižením. Vzpomínám si, že začátky života se synem nebyly vůbec jednoduché, protože jsem všechny potřebné informace musela získávat sama, a dosažení každé z nich bylo pro mě obrovskou výhrou. V roce 1995, když se syn narodil, neexistovala v mé bezprostřední blízkosti žádná ze sociálních služeb, jak je známe ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Postrádala jsem nejen informace, které se týkaly praktické pomoci, ale i psychickou podporu, kterou v současné době poskytuje rodinám v obdobné situaci, jako jsme byli my, Společnost pro ranou péči. To byl hlavní důvod, proč jsem si vybrala paní Terezii Hradilkovou jako osobnost v sociální oblasti, protože její koncept vymyslela, svým jménem zastřešila a stala se tudíž významným aktérem v profesionální pomoci a podpoře rodičů dětí s kombinovaným zdravotním postižením. Raná péče je tak základem nejen pomoci dítěti se zdravotním postižením, ale i jeho

¹⁰⁷ Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Pro snazší sladění pracovního a rodinného života* [online]. 2011 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.mpsv.cz/cs/11720>.

rodičům, kteří se ocitli narozením dítěte s postižením v nelehké životní situaci, se kterou nepočítali a nebyli na ni připraveni.

První tři kapitoly práce tvoří teoretickou část, kde jsem čerpala z odborné literatury a odborných zdrojů. Čtvrtou kapitolu jsem vypracovala na základě osobního svědectví, které mi poskytla paní Terezie Hradilková dne 24. 8. 2015 v Praze formou polostrukturovaného rozhovoru zaznamenaného na diktafon, aby byla zachycena doslovná znění odpovědí. Ty jsem přepsala do písemné formy a pak je začlenila do jednotlivých kapitol bakalářské práce. Výsledný text jsem poslala paní Terezii Hradilkové, která citace našeho rozhovoru autorizovala.

Práce je rozdělena do čtyř kapitol. První část se zabývá obecně zdravotním postižením jako takovým. Nejprve bylo definováno a rozděleno na jednotlivá zdravotní postižení a poté byly zkoumány příčiny, které ke zdravotnímu postižení vedou nebo by mohly vést. Jelikož je tématem tohoto textu práce s rodinami, jimž se narodily děti s postižením, část této kapitoly jsem věnovala také procesu akceptace dítěte s postižením rodičem a uvedla specifika života rodiny se členem s postižením.

Druhá kapitola byla zaměřena na zraková postižení. Těmi se totiž raná péče primárně zabývá. Byly zmíněny příčiny postižení zraku, vývoj dítěte se zrakovým postižením i specifické rysy poznávacích schopností u osob zřakově postižených. Dále jsem se zaměřila právě na rodiny s dítětem se zrakovým postižením a jejich specifika, která spočívají v tom, že někteří rodiče mívají obtíže smířit se s faktem, že nemají zdravé dítě. Tato situace je pro dítě se zrakovým postižením nebezpečná, protože není možná zraková stimulace. Je třeba, aby rodiče zaujali adekvátní postoj a vyhledali co nejdříve odborníky, kteří jim pomohou najít u dítěte specifické způsoby naplňování jeho základních životních potřeb. Zároveň byly zmíněny i možnosti stimulace zraku, které dítěti umožní podporovat jeho zbytkové zrakové schopnosti a funkce, což nevede ke zlepšení zraku, ale umožňuje to však efektivnější využívání těchto funkcí.

Poté jsem se v práci zaobírala vznikem a vývojem Společnosti pro ranou péči i toho, co jejímu vzniku předcházelo. Poskytla vhled do samotného vymezení rané péče, jsou popsány její hlavní charakteristiky i její význam pro společnost. V neposlední řadě pak přibližuje organizaci rané péče, tedy její uživatele, jimiž jsou děti a rodiče dítěte ve věku do 7 let, jejichž vývoj v raném věku je ohrožen. Dále uvádím poskytované služby, které zahrnují jak výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, tak i umožňují zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociální terapii a v neposlední řadě je nápomocna při uplatňování oprávněných zájmů a práv. Zmiňuji zde pracovní

tým rané péče, jejichž pracovníci musí být z různých oblastí a cíle, kde základem je poskytovat odborné služby v domácím prostředí, podávat rodičům včasné informace a zároveň se také obracet na veřejnost, odborníky a komunity, aby péče byla efektivní a celistvá. Tuto kapitolu jsem pojala jako vhled do problematiky rané péče a podklad pro čtvrtou kapitolu.

Ve čtvrté kapitole jsem se již přímo zaměřila na osobnost paní Terezie Hradilkové. Přibližuji její profesní i osobní život, a to včetně jejích úspěchů a přínosů, ale i nezdarů, které život také doprovází. Nejprve paní Terezie povídala o svém dětství a dospívání, prvních zkušenostech s ranou péčí a aktivitách během studia na VŠ, poté se zaměřila na počátky rané péče, rozvoj služeb a uzákonění rané péče a její profesionalizaci. Dále hovořila o svém novém uplatnění metodik transformace, které s ranou péčí velmi úzce souvisí. V závěru se paní Terezie pozastavila nad propojením rodinného života s životem profesním, jaké další osobní souboje ji provázely. Práce je zakončena názory a postoji paní Terezie, kdy říká, že dnešním lidem schází smysl a cíl života, za kterým by chtěli jít, zmiňuje, jaké povahové vlastnosti jsou jí vlastní, co považuje za svůj největší pracovní úspěch a naopak za svůj největší nezdár a rozhovor končí slovy, co by paní Terezii v budoucnu po pracovní stránce naplňovalo.

Z osobního příběhu paní Terezie je zřejmé, že nynější pracovní pozice metodik transformace je přirozeným vyústěním jejího mnohaletého snažení a úsilí. Na počátku stál její zápal pro prosazení rané péče, jejímž cílem bylo především ponechání dětí v rodinném zázemí. Ten nyní pokračuje ve snaze „vysvobodit“ děti i další osoby se zdravotním postižením ze zdí institucí a pomoci jim žít v komunitě, běžné společnosti, která by jim měla poskytnout podporu a pochopení. Jejím celoživotním úsilím je podporující integrovaná společnost, do níž patří dospělí i děti s jakýmkoliv postižením.

Přínos mé práce vidím v uceleném souhrnu informací o pracovním a osobním životě paní Terezie Hradilkové, která stála na samém začátku sociální práce s rodinami s dětmi se zrakovým a kombinovaným zdravotním postižením. Paní Terezie Hradilková je příkladem člověka, který dokázal zhmotnit svou vizi spojenou s dětmi se zdravotním postižením a učinit ji životaschopnou. Může sloužit jako inspirace pro ty, kteří by chtěli jít stejnou cestou jako ona, protože i v této oblasti dochází k rozvoji nových myšlenek, nových postupů práce spolu s vývojem společenského povědomí o problematice dětí se zdravotním postižením.

Seznam literatury a použitých zdrojů

Literatura

- BALÍK, S. a J. HANUŠ. *Katolická církev v Československu 1945 – 1989*. 2.vyd. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 2013. ISBN 978-80-7325-311-0.
- FINKOVÁ, D., L. LUDÍKOVÁ a V. RŮŽIČKOVÁ. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1857-5.
- HAMADOVÁ, P., L. KVĚTOŇOVÁ a Z. NOVÁKOVÁ. *Oftalmopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. 1. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-145-4.
- HRADILKOVÁ, T. Raná péče – vymezení pojmů. In *Sborník vybraných příspěvků z kurzu „Poradce rané péče“*. Praha: Společnost pro ranou péči, 2006. Interní materiál Společnosti pro ranou péči.
- HRADILKOVÁ, T., L. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ a J. VACHULOVÁ. *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením. Vybrané příspěvky z kurzu „Poradce rané péče“*. 1. vyd. Praha: Středisko rané péče Praha, 1998. ISBN 80-238-3267-0.
- HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. 2. Přepřac. a rozš. vyd. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, 1999. ISBN 80-7216-096-6.
- CHÁB, M. *Svět bez ústavů*. Praha: Quip – společnost pro změnu, 2004. ISBN 80-239-4772-9.
- JORDÁNOVÁ, Zdeňka. *Poznej svůj cíl*. 1. vyd. Praha: Vodnář, 2012. ISBN 978-80-7439-033-3.
- KEBLOVÁ, A. *Zrakově postižené dítě*. 1. vyd. Praha: Septima, 2001. ISBN 80-7216-191-1.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Hořet, ale nevyhořet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2012. Orientace (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-573-3.

- KYSUČAN, J. a J. KUJA. *Kapitoly z teoretických základů speciální pedagogiky*. 1. vyd. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého, 1996. ISBN 80-7067-677-9.
- NEDĚLOVÁ, K. a kol. *Rodina v profesním životě ženy*. Prostor pro rodinu: vlastní projekt Rodinné zázemí žen, 2016. ISBN 978-80-260-9524-8.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar (ed.). *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9.
- RENOTIÉROVÁ, M., *Somatopedické minimum*. Olomouc: UPOL, 2003. ISBN 80-244-0532-6.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. 1. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- VALENTA, M. *Herní specialista v somatopedii*. Olomouc: UPOL, 2003, ISBN 80-244-0763-9.

Rozhovor

Jednotlivé kapitoly jsou zpracovány na základě osobního svědectví Mgr. Terezie Hradilkové poskytnuté dne 24. 8. 2015 v Praze formou polostrukturovaného rozhovoru zaznamenaného na diktafon, aby byla zachycena doslovná znění odpovědí přepsaná do písemné formy.

Elektronické zdroje

Ashoka Česká republika [online]. 2016 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/>

- ASHOKA. *Terezie Hradílková Muchová* [online]. Praha, 2016 [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.
- ASHOKA. *Terezie Hradílková Muchová Idea* [online]. Praha, 2016 [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.
- ASHOKA. *Terezie Hradílková Muchová Impact* [online]. Praha, 2016 [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.
- ASHOKA. *Terezie Hradílková Muchová Motivation* [online]. Praha, 2016 [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.
- ASHOKA. *Terezie Hradílková Muchová Problem* [online]. Praha, 2016 [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.
- ASHOKA. *Terezie Hradílková Muchová Vision* [online]. Praha, 2016 [cit. 2001-01-24]. Dostupné na WWW: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.
- Česká katolická charita - Domovy duchovních a řeholnic [online]. 2016 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://www.ckch.cz>.
- Diakonie Českobratrské církve evangelické. *Pomoc má mnoho tváří* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: http://www.diakonie.cz/?gclid=CITgpqPDwMwCFWMq0wod42QG_g.
- DRDA, Adam. Děti oddělené od světa – Příběh Terezie Hradílkové [online]. *Rozhlas.cz*, 2016 [cit. 2016-03-24]. Dostupné na WWW: http://www.rozhlas.cz/plus/pribehy/_zprava/deti-oddelene-od-sveta-pribeh-terezie-hradilkove--1199569.
- EDA cz, z. ú. *Historie rané péče Eda* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-03-24]. Dostupné na WWW: <http://www.eda.cz/cz/o-nas/historie-rane-pece-eda>.

- EDA cz, z. ú. *Poslání a cíle* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-03-24]. Dostupné na WWW: <http://www.eda.cz/cz/o-nas/poslani-a-cile>.
- EurActiv.cz. *Transformace sociálních služeb pro osoby se zdravotním* [online]. Praha, 2006 [cit. 2016-04-23]. Dostupné na WWW: <http://www.euractiv.cz/socialni-politika/link-dossier/transformace-socialnich-sluzeb-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-000084>.
- Informační centrum rodičů a přátel sluchově postižených, z.s. *Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s.* [online]. 2014 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://www.infocentrum-sluch.cz/cs-CZ/o-nas/federace-rodicu-a-pratel-sluchove-postizenych.html>.
- LABUSOVÁ, Eva. *Postižené dítě v rodině* [online]. Praha, 2006 [cit. 2016-04-23]. Dostupné na WWW: <http://www.evalabusova.cz/clanky/postizene.php>.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Pro snazší sladění pracovního a rodinného života* [online]. 2011 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.mpsv.cz/cs/11720>.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Registr poskytovatelů sociálních služeb: Raná péče* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1457908081593_2&zak=Jiho%C4%8Desk%C3%BD&zaok=&sd=ran%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Transformace sociálních služeb* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.mpsv.cz/cs/7058>.
- Ministerstvo zdravotnictví. *Národní program zdraví - projekty podpory zdraví pro rok 2016* [online]. 2015 [cit. 2016-05-21]. Dostupné na WWW: http://www.mzcr.cz/obsah/narodni-program-zdravi-projekty-podpory-zdravi_3330_1.html.
- Občanské sdružení. *K životnímu jubileu Oldřicha Čálka* [online]. 2016 [cit. 2016-04-25]. Dostupné na WWW: <http://www.apogeum.info/smykal/index.php?docid=216>.

- Osobnosti.cz. *Alfons Mucha* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-03-24]. Dostupné na WWW: <http://www.osobnosti.cz/alfons-mucha.php>.
- Outward Bound - Česká cesta, s.r.o. a Cestovní kancelář Adventura s.r.o. *Cesty k silným týmům* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.teambuilding.cz/>.
- PETŘÍČKOVÁ, Renata. Prof. PhDr. Zdeněk Matějček, CSc. – poklad pro rodiče [online]. *SvětDětskéFantazie.cz*, 2008 [cit. 2016-04-23]. Dostupné na WWW: <http://www.evalabusova.cz/clanky/postizene.php>.
- Prostor pro rodinu z. ú.* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.prostorprorodinu.cz/>.
- Quip, z. ú. *Deinstitutionalizace* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.kvalitavpraxi.cz/dokumenty/deinstitutionalizace/>.
- Quip, z. ú. *Milan Cháb – texty* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.kvalitavpraxi.cz/dokumenty/milan-chab-texty/>.
- SHAMAN.cz. *Braillovo písmo* [online]. 2005 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://www.shaman.cz/sifrovani/braillovo-pismo.htm>.
- Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR. *O nás* [online]. 2016 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://www.sons.cz>.
- Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR. *RODINA nebo ústavy sociální péče?* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: <http://www.brailnet.cz/mobilis/rodina.htm>.
- Společnost pro ranou péči. *O nás* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-01-24]. Dostupné na WWW: <http://www.ranapece.cz/?src=O%20SPRP/O%20n%C3%A1s/364&lokalita=%C4%8CR/>.
- Společnost pro ranou péči. *Týden rané péče* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-01-24]. Dostupné na WWW: <http://trp.ranapece.cz/>.
- Vláda ČR. *Vládní výbor pro zdravotně postižené občany* [online]. 2016 [cit. 2016-05-20]. Dostupné na WWW: <http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/uvod-vvzpo-17734>.

Ostatní zdroje

Zákon č. 155/1995 Sb., o *důchodovém pojištění*, ve znění platném k 4. 8. 1995.

Zákon č. 108/2006 Sb., o *sociálních službách*, ve znění platném k 31. 3. 2006.

Zákon č. 435/2004 Sb., o *zaměstnanosti*, ve znění platném k 23. 7. 2004.

Metodiky

KUCHAŘOVÁ, V. a K. PEYCHLOVÁ. *Raná péče a výchova dětí v kolektivních zařízeních. Zhodnocení systému a návrhy změn*. Praha: VÚPSV, v.v.i., 2014.

Seznam příloh

Příloha č. I: Osobní fotografie Mgr. Terezie Hradilkové

Příloha č. II: Curriculum Vitae

Příloha č. III: Poskytovatelé služby rané péče v jihočeském regionu

Příloha č. IV: Společnost pro ranou péči organizuje: „Týden rané péče“

Přílohy

Příloha č. I: Osobní fotografie Mgr. Terezie Hradilkové¹⁰⁸



¹⁰⁸ *Osobní fotografie.* Dostupné na: <http://ashoka-cee.org/czech/fellow/terezie-hradilkova-muchova-2/>.

Příloha č. II: Curriculum Vitae

Osobní údaje

Jméno a příjmení, tituly **Mgr. Terezie Hradilková**

Datum a místo narození: 18. 4. 1961, Praha



Držitelka stipendia a doživotní členka asociace sociálních inovací Ashoka

Moto: „Kdo nechce, hledá důvody, kdo chce, hledá způsoby“ (české přísloví)

Profesní zkušenosti

Datum (od – do)	2013 - dosud
Organizace	Centrum podpory transformace sociálních služeb, o.p.s.
pozice	Metodik transformace
Hlavní aktivity a odpovědnost	metodické vedení transformace zařízení – DOZP podpora procesů: sestavení a jednání transformačního týmu informovanost a podpora uživatelů podpora a vzdělávání pracovníků analýzy zařízení zjišťování a řízení kvality zjišťování a vyhodnocování potřeb plánování a řízení změn plánování sociálních služeb práva lidí se zdravotním postižením a sociálně-právní ochrana dětí
Datum (od – do)	2010 - 2013
Organizace	3 P Consulting (projekt Národní centrum podpory transformace sociálních služeb) Součást individuálního projektu MPSV Podpora transformace sociálních služeb
Pozice	Expertní koordinátorka
Hlavní aktivity a odpovědnost	Organizování a koordinace pracovních skupin Národního centra podpory transformace sociálních služeb. Vyhledávání a výběr externích odborníků pro tvorbu metodických, vzdělávacích a strategických podkladů pro deinstitucionalizaci, Vedení týmů a skupin, Zpracovávání koncepčních materiálů. Zajištění oponentů, oponentur a připomínkových řízení. Odpovědnost za zajištění kvality výstupů pracovních skupin. Monitorovací návštěvy zařízení pobytových sociálních služeb, které se transformují.
Zkušenosti	Znalosti a zkušenosti z oblasti deinstitucionalizace v ČR a v zahraničí, přehled o odbornících v sociálních službách, zejména v oblastech souvisejících s transformací; sestavování skupiny pro tvorbu metodického materiálu – zkušenosti s dynamikou a vývojem skupiny, skupinový proces učení se a tvorby, vedení skupiny a stanovování cílů a kroků pro společnou práci;

	<p>úprava odborného textu, zadávání oponentury a vypořádávání připomínek; přehled o studijních a odborných zdrojích pro oblast deinstitucionalizace, práva lidí s postižením, podpora rodin a pečujících osob, přehled o dobré praxi v ČR v oblasti sociálních služeb, lektorování, vedení skupiny.</p> <p>Týmová práce, monitorování, jednání se zadavatelem.</p>
Výsledky	<p>15 materiálů – výstupů pracovních skupin k tématům: Děti s postižením z ústavů, pečující osoby, lidé s tělesným, zrakovým postižením a duševním onemocněním, vzdělávání v deinstitucionalizace...</p> <p>Spoluautorství: Manuál transformace, MPSV 2013; Jak na to, sborník příkladů dobré praxe, MPSV 2013</p> <p>Odborná garance: Potřeby dětí s postižením v ústavní péči, MPSV 2013, Služby pro děti s postižením v ČR, MPSV 2013</p>
Datum (od – do)	1997 - 2012
Organizace	Společnost pro ranou péči o.s.
Pozice	Zakladatelka, ředitelka (13 let) , předsedkyně (3 roky) , 2010 – 2013 metodička, supervizorka, mentorka
Hlavní aktivity a odpovědnost	<p>Řízení organizace s celorepublikovou působností poskytující ranou péči, která profesionalizovala a převzala provozování sítě středisek rané péče pro rodiny dětí se zrakovým postižením v České republice od SONS.</p> <p>Finanční, personální řízení, zakládání pracovišť, zajišťování zdrojů – finančních, materiálních a personálních, jednání se státní správou a samosprávou, ministerstvy, členy parlamentu a senátu, fundraising, prezentace veřejnosti, legislativní iniciativy, standardizace sociální služby, zavádění standardů a kvality služby raná péče, registrace služby, vedení programů: podpora rodiny, podpora vývoje dítěte se zrakovým a kombinovaným postižením, osvěta a vzdělávání, zajištění mezioborové a zahraniční spolupráce.</p> <p>Pořádání vzdělávání, zavádění supervize v organizaci, audit, sebehodnocení organizace,</p> <p>Zavádění a řízení kvality v organizaci, příprava na inspekci kvality osmi pracovišť.</p> <p>Sestavení metodik – Řízení a zvyšování kvality, Individuální plánování s rodinou, Podpora rodiny.</p> <p>Editace a spolupráce na dalších metodických materiálech a sestavení směrníc a předpisů pro organizaci s 8 mi pracovišti.</p>
Datum (od – do)	1990 - 1997
Organizace	Česká unie nevidomých a slabozrakých (resp. SONS)
Pozice	Poradce pro rodiny, metodik(7 let), vedoucí střediska (5 let), vedoucí celorepublikového programu rané péče v SONS (5 let)
Hlavní aktivity a odpovědnost	<p>Terénní poradenský pracovník pro rodiny dětí se zrakovým postižením, poradenská práce: konzultace v domácím prostředí, sestavování individuálního plánu pro spolupráci s rodinou, krizová pomoc, podpora rodiny, sociální poradenství, vedení podpůrné svépomocné skupiny rodičů...</p> <p>Vedoucí pracoviště Praha – metodické, personální a finanční řízení pracoviště - sedm pracovníků.</p> <p>Od roku 1993 vedoucí programu rané péče v organizaci – vedení pracovišť Praha, Brno a Olomouc, založení pracovišť Ostrava, Liberec, České Budějovice – metodické a finanční řízení 6ti pracovišť, fundraising, prezentace veřejnosti, legislativní iniciativy, vzdělávání pracovníků, organizace akcí pro klienty – rodiny dětí s postižením (týdenní pobyty pro rodiny, semináře a setkávání pro rodiče, časopis</p>

pro rodiče...), organizování osvětových a vzdělávacích kampaní pro odbornou a laickou veřejnost.

Datum (od – do)	1980 - 1981
Organizace	Internátní škola pro nevidomé děti v Praze 1
Pozice	vychovatelka
Hlavní aktivity a odpovědnost	Zajištění odpoledních, volnočasových aktivit skupiny dětí (9) s kombinovaným postižením – třídy zvláštní internátní školy.
Zkušenosti	Možnosti vzdělávání a výchovy dětí se zrakovým postižením, problematika ústavní – internátní výchovy (deprivace a sociální izolace), komunikace s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením, způsob podpory učení se u dětí se zrakovým postižením, úprava her a volnočasových aktivit pro skupinu dětí s různými individuálními potřebami a možnostmi.

Vzdělání a další specializace, rekvalifikace, kurzy

Vzdělání:

Datum (od – do)	1981 – 1986
Vzdělávací instituce	Pedagogická fakulta University Karlovy, obor speciální pedagogika Státní zkouška z psychopedie, logopedie a tyflopédie
Dosažené vzdělání	vysokoškolské, titul Mgr.
Datum (od – do)	1976 - 1980
Vzdělávací instituce	Gymnázium v Praze 5
Dosažené vzdělání	středoškolské, maturitní vysvědčení

Kurzy:

Zvyšování kvality sociálních služeb, Quip
Lektorské a prezentační dovednosti, PhDr. Dana Rabiňáková
Vzdělávací program pro pracovníky Národního centra podpory transformace, VCVS ČR
Plánování zaměřené na člověka, Quip
Finanční řízení neziskové organizace, ICN
Intuitivní rodičovství a jeho poruchy, SPIN
Komunikační techniky pro prezentaci a úspěšné jednání ICN
Narativní management, ISZ
Rozhovor nástroj pomoci, SPAS
Školení o metodice inspekcí sociálních služeb, MPSV,DFID
Vzdělávací kurz pro inspektory kvality sociálních služeb, MPSV
Behavioral observation of parent. Infant interaction, ČLS JEP
Rekvalifikační akreditovaný kurz Poradce rané péče, SONS,
Úvodní kurz v systemickém přístupu, ISZ
Kurz řízení programů rané péče, Hilton/Perkins International programs, Boston, USA

Metodické vedení, konzultace, poskytování zpětné vazby pracovníkům v pomáhajících profesích:

2013 - zavádění standardů kvality a sestavení metodik, Proxima sociale, Praha 12

- facilitace setkání ke strategiím organizace, Rytmus o.s., Praha 2

2010 - dosud supervize skupiny porodních asistentek, Unipa, Praha 7

2009 – 2010 týmová supervize zavádění standardů kvality, Řemeslná dílna Gawain Praha 7

2004 – 2009 Zavádění standardů kvality, řízení kvality a později supervize týmu sociální služby
Řemeslné dílny Letohrádek Vendula, Dolní Bezděkov

1998–2003 externí konzultantka programu pro hluchoslepe děti v Národním institutu pro neslyšící (později SpMŠ pro děti s kombinovaným postižením), Beroun

• **Lektorování:**

Lektorování, vedení dílen pro studenty, odborníky, vedení praxí studentů:

Garantka a lektorka kurzů akreditovaných MPSV a MŠMT: Poradce rané péče, Podpora rodiny, Inkluzivní vzdělávání, Kurz pro osobní asistenty, Plánování s rodinou dětí s postižením ...

Témata lektorování:

Raná péče, sociální služby,
zavádění a zvyšování kvality v organizaci,
zavádění standardů kvality v organizaci,
tvorba metodik,
práva lidí se zdravotním postižením
služby pro děti s postižením a jejich rodiny,
podpora transformace sociální služby,
podpora rodiny dětí s postižením,
sdělování nepříznivé diagnózy,
deinstitutionalizace,
individuální plánování s rodiči dítěte s postižením

Příloha č. III: Poskytovatelé služby rané péče v jihočeském regionu

Raná péče (3861284)¹⁰⁹

Název poskytovatele: **APLA Jižní Čechy, z.ú.**

Zařízení poskytovatele:

Raná péče APLA Jižní Čechy (Jírovцова 1339/43, České Budějovice 3, 370 01 České Budějovice 1)

Raná péče APLA Jižní Čechy (Vančurova 2904, Tábor, 390 01 Tábor 1)

Formy poskytování sociálních služeb: **ambulantní, terénní**

Cílová skupina klientů:

osoby s jiným zdravotním postižením

osoby se zdravotním postižením

rodiny s dítětem/děťmi

Věková kategorie klientů: děti předškolního věku (1 - 7 let)

Kontakty:

telefon 608 666 168

e-mail jc@apla.cz

web jc.apla.cz

¹⁰⁹ Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Registr poskytovatelů sociálních služeb: Raná péče* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1457908081593_2&zak=Jiho%C4%8Desk%C3%BD&zaok=&sd=ran%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De.

Raná péče (9794962)¹¹⁰

Název poskytovatele: **Arpida, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú.**

Zařízení poskytovatele:

Arpida, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú. (U Hvízdala 1402/9, České Budějovice 2, 370 11 České Budějovice 11)

Formy poskytování sociálních služeb: **ambulantní, terénní**

Cílová skupina klientů:

osoby s kombinovaným postižením

osoby s tělesným postižením

rodiny s dítětem/děťmi

Věková kategorie klientů: děti do 7 let

Kontakty:

telefon 385777011

fax 385520834

e-mail info@arpida.cz

e-mail ranapece@arpida.cz

web <http://www.arpida.cz>

¹¹⁰ Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Registr poskytovatelů sociálních služeb: Raná péče* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBS ESSION_ID=1457908081593_2&zak=Jiho%C4%8Desk%C3%BD&zaok=&sd=ran%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De.

Raná péče (3503896)¹¹¹

Název poskytovatele: **I MY, o.p.s.**

Zařízení poskytovatele:

Raná péče I MY (tř. Dr. Edvarda Beneše 286/5, Soběslav II, 392 01 Soběslav)

Formy poskytování sociálních služeb: **terénní**

Cílová skupina klientů:

osoby s kombinovaným postižením

osoby s mentálním postižením

osoby s tělesným postižením

osoby se zdravotním postižením

rodiny s dítětem/děťmi

Věková kategorie klientů:

děti předškolního věku (1 - 6 let)

mladí dospělí (19 – 26 let)

dospělí (27 – 64 let)

děti kojeneckého věku (do 1 roku)

Kontakty:

telefon 776028955

telefon 775104920

e-mail rana.pece@imy-sdruzeni.cz

web www.imy-sdruzeni.cz

¹¹¹ Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Registr poskytovatelů sociálních služeb: Raná péče* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBS ESSION_ID=1457908081593_2&zak=Jiho%C4%8Desk%C3%BD&zaok=&sd=ran%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De.

Raná péče (5585320)¹¹²

Název poskytovatele: **Středisko rané péče SPRP České Budějovice**

Zařízení poskytovatele:

Středisko rané péče SPRP České Budějovice (Kněžská 410/8, 370 01 České Budějovice 1)

Formy poskytování sociálních služeb: **ambulantní, terénní**

Cílová skupina klientů:

osoby s kombinovaným postižením

osoby se zrakovým postižením

rodiny s dítětem/děťmi

Věková kategorie klientů: 0 - 7 let věku

Kontakty:

telefon 385520088

fax 385520088

e-mail budejovice@ranapece.cz

web <http://www.ranapece.cz>

¹¹² Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Registr poskytovatelů sociálních služeb: Raná péče* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBS_ESSION_ID=1457908081593_2&zak=Jiho%C4%8Desk%C3%BD&zaok=&sd=ran%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De.

Raná péče (8037754)¹¹³

Název poskytovatele: **Základní škola a Mateřská škola a poskytovatel sociálních služeb, Kaňka o.p.s.**

Zařízení poskytovatele:

Základní škola a Mateřská škola a poskytovatel sociálních služeb, Kaňka o.p.s. (Helsinská 2731, Tábor, 390 05 Tábor 5)

Formy poskytování sociálních služeb: **ambulantní, terénní**

Cílová skupina klientů:

osoby s jiným zdravotním postižením

osoby s kombinovaným postižením

osoby s mentálním postižením

osoby s tělesným postižením

osoby se sluchovým postižením

osoby se zdravotním postižením

osoby se zrakovým postižením

Věková kategorie klientů: **do 7 let věku**

Kontakty:

telefon 381 212 872

e-mail info@kanka.info

web www.kanka.info

¹¹³ Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. *Registr poskytovatelů sociálních služeb: Raná péče* [online]. 2016 [cit. 2016-05-26]. Dostupné na WWW: http://registr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1457908081593_2&zak=Jiho%C4%8Desk%C3%BD&zaok=&sd=ran%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De.

Příloha č. IV: Společnost pro ranou péči organizuje: „Týden rané péče“¹¹⁴

Týden rané péče je každoroční kampaň, která sdružuje a podporuje organizace poskytující službu rané péče. Letos se koná v termínu od 9. 11. - 15. 11. 2015. Záštitu nad kampaní převzala ministryně práce a sociálních věcí Mgr. Michaela Marksová a Asociace krajů České republiky.

Raná péče je bezplatná terénní sociální služba, která podporuje rodiny, kam se narodilo dítě s postižením od narození do sedmi let věku. Do rodin dojíždějí poradci rané péče, kteří rodině pomáhají v této obtížné životní situaci. S dítětem cvičí, půjčují mu hračky a pomůcky, které potřebuje, poskytují rodině sociální a finanční poradenství a pomáhají mu se správným vývojem.



Letos se koná již osmý ročník Týdne rané péče. Do kampaně se prozatím připojilo 20 organizací poskytujících službu rané péče. Díky této kampani se organizacím daří rozšířit povědomí široké veřejnosti a odborníků o rané péči. V Týdnu rané péče se organizace snaží především mediálně zviditelnit a pořádat různé veřejné akce.

Motto letošního Týdne rané péče zní **Domov je doma**, které vyjadřuje, jak důležité je poskytnout i dítěti s postižením láskyplný domov, který pro svůj další vývoj potřebuje nejvíce. Motto odkazuje na důležitost návratu dítěte s postižením z institucí zpět domů, kam patří a kde je jim nejlépe.

Sloganem letošní kampaně je pak Krok za krokem. Provázíme rodiny už 25 let.

¹¹⁴ Společnost pro ranou péči. *Týden rané péče* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-01-24]. Dostupné na WWW: <http://trp.ranapece.cz/>.

ABSTRAKT

TOMEČKOVÁ, H. *Terezie Hradilková – osobnost sociálně charitativního života 20. století*. České Budějovice 2016. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra teologických věd. Vedoucí práce Prof. ThLic. PaedDr. Martin Weis, Th.D.

Klíčová slova: sociální práce, zrakové postižení, raná péče, zdravotní postižení, životní příběh, sociální začleňování

Cílem této bakalářské práce bylo představit osobní a pracovní život zakladatelky rané péče, paní Mgr. Terezie Hradilkové. Stať byla rozdělena do čtyř částí. První se zabývala zdravotním postižením, další popisovala postižení zrakové a třetí část potom byla věnována charakteristice rané péče. Na životní příběh paní Terezie Hradilkové se zaměřila poslední, čtvrtá část této práce. V ní byl podán detailnější pohled na její kořeny, sociální práci nebo rodinný život, ale také na její osobní prožívání a životní zkušenosti, a to na základě osobního rozhovoru s ní. Hlavní přínos této stati pak může být spatřen především v popisu životního příběhu ženy, která stála na začátku sociální práce pro zdravotně znevýhodněné děti a jejich rodiče a jejíž jméno by proto mělo být mezi českou veřejností více známo.

ABSTRACT

TOMEČKOVÁ, H. *Terezie Hradilková - personality of socially - charitable live of 20th century*. České Budějovice 2016. Bachelor Thesis. Bachelor's thesis. University of South Bohemia in České Budějovice. Faculty of Theology. Department of Theological Disciplines. Thesis Supervisor: Prof. ThLic. PaedDr. Martin Weis, Th.D.

Key words: social work, visually impaired, early care, handicapped disability, life story, social integration

The aim of this bachelor thesis was to introduce the personal and working life of Mrs. Terezie Hradilkova, the founder of the early care. This work had been divided into four parts. The first one dealt with handicapped disability, the next part described the visually impaired and it was followed by characterization of the early care. The life story of Terezie Hradilkova had been paid attention in the last part of this thesis and it gave the detailed sight on her roots, social work, family life and also on her personal emotion and life experiences. The major benefit of this work could be seen in the life description of a person, who had stood in the beginning of the social work for handicapped children and their families and who has not been really known among Czech population.

