



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Diplomová práce

Role rodiče ve spolupráci s institucí rané péče

Vypracovala: Bc. Tereza Jandová
Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Habrdová, Ph.D.

České Budějovice 2024

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorem této diplomové práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích dne:

Podpis studenta

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé diplomové práce Mgr. Kateřině Habrdové, Ph.D. za její odborné vedení, ochotu a cenné rady. Dále děkuji všem vybraným rodičům za poskytnutí rozhovorů. Na závěr bych chtěla poděkovat mé rodině za veškerou podporu a trpělivost.

Abstrakt

Diplomová práce se zaměřuje na roli rodiče ve spolupráci s vybranými zařízeními rané péče. Cílem je zjistit, jak rodiče vnímají svou roli ve spolupráci s institucí rané péče. Pro naplnění cíle mého výzkumu byly využity metody kvalitativního výzkumu. Diplomová práce se dělí na část teoretickou a část praktickou, kde teoretická část se zabývá vymezením základních pojmů, které vyplývají již ze samotného názvu práce. Pojí se s tématy, jako je zejména zařízení a problematika rané péče, její vznik, principy a vývoj. Dále se zaměřuje na roli rodiče, včetně rodičovských přístupů a spolupráci s touto institucí. Praktická část se uskutečnila prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru s rodiči, kazuistiky rodin dítěte s postižením a dále prostřednictvím předcházejícího anamnestického dotazníku vlastní konstrukce. Účastníci výzkumu byli vybráni na základě osobního kontaktu s lokálními pracovišti rané péče. Získaná data byla zpracována pomocí popisné analýzy. Přínosem diplomové práce může být inspirace a povědomí o rané péči pro rodiny dětí s postižením či s jinými potížemi a přístup k ní ze strany rodičů. Závěr diplomové práce shrnuje pohled a roli rodiče ve spolupráci s institucí rané péče.

Klíčová slova: role rodiče; spolupráce; instituce raná péče; informovanost; dítě se zdravotním postižením

Abstract

The thesis focuses on the role of parents in cooperation with selected early childhood care facilities. The aim is to understand how parents perceive their role in working with early intervention institutions. Qualitative research methods were employed to achieve this goal. The thesis is divided into a theoretical part and a practical part. The theoretical part defines key concepts such as early intervention institutions, their principles, and development. Furthermore, it focuses on the role of parents, including parenting approaches and cooperation with this institution. The practical part was conducted through a semi-structured interview with parents, case studies of families with a child with disabilities, and further through a preceding self-constructed anamnesis questionnaire. Participants in the research were selected through personal contact with local early intervention facilities. Data were analyzed by using descriptive analysis. The contribution of the thesis may be the inspiration and awareness of early childhood care for families of children with disabilities or other difficulties, and the approach to it from the parents' perspective. The conclusion summarizes parents' perspectives and roles in cooperation with early intervention institutions.

Keywords: parental role; cooperation; early intervention institution; awareness; child with a disability

Obsah

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 RANÁ PÉČE V ČR.....	10
1.1 Vymezení pojmu raná péče.....	10
1.1.1 Vymezení pojmu včasné péče.....	11
1.2 Historie rané péče v České republice.....	12
1.2.1 Počátek rané péče v České republice.....	12
1.2.2 Období po revoluci 1989.....	13
1.2.3 Začlenění rané péče v rámci národního systému.....	14
1.3 Současný stav rané péče.....	14
1.3.1 Aktuální situace v ČR.....	15
1.3.2 Cíle rané péče.....	16
1.3.3 Raná péče v mezinárodním kontextu.....	16
1.3.4 Sociální model v ČR.....	16
1.3.5 Mezioborová spolupráce v rané péči.....	17
1.4 Poskytovatelé rané péče.....	18
1.4.1 Asociace rané péče České republiky.....	19
1.5 Interdisciplinarita a transdisciplinarita týmu rané péče.....	20
1.5.1 Tým odborníků.....	20
1.5.2 Tým pracoviště rané péče v České republice.....	20
1.5.3 Cílové skupiny.....	21
2 PRINCIPY RANÉ PÉČE.....	22
2.1 Zásady rané péče.....	22
2.1.1 Kvality rané péče.....	23
2.2 Formy rané péče.....	24
2.2.1 Podpora vývoje dítěte.....	25
2.2.2 Přístupy a metody poradců v oblasti rané péče.....	25
2.3 Proces rané péče.....	25
2.3.1 Průběh návštěvy.....	26
2.4 Základní činnosti při poskytování rané péče.....	27
3 RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	29
3.1 Rodina a rodičovství.....	29

3.1.1	Role rodiny se zdravotně postiženým členem.....	29
3.1.2	Reakce rodiny na zdravotní postižení dítěte	30
3.1.3	Raná rodičovská péče	34
3.1.4	Raná pomoc v rodině.....	35
3.1.5	Podpora rodiny ze strany poradce rané péče	35
3.2	Vývoj dítěte raného věku (0 - 7 let).....	36
3.3	Vliv vybraných zdravotních postižení na rodičovskou péči o dítě	42
3.3.1	Rodina dítěte s PAS.....	45
3.3.2	Rodina dítěte s mentální retardací.....	46
3.3.3	Rodina dítěte s tělesným a kombinovaným postižením	46
PRAKTICKÁ ČÁST.....		48
4	CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	48
4.1	Cíle práce	48
4.2	Výzkumné otázky.....	48
5	METODOLOGICKÁ ČÁST	49
5.1	Kvalitativní výzkumné šetření.....	49
5.1.1	Rozhovor.....	49
5.1.2	Případová studie.....	50
5.2	Výzkumný vzorek.....	51
6	VÝSLEDKY.....	52
6.1	Kazuistiky	52
6.2	Tematická analýza	62
7	DISKUZE	76
ZÁVĚR		84
SEZNAM LITERATURY A ZDROJŮ		86
SEZNAM PŘÍLOH		92

ÚVOD

Raný věk je klíčovým obdobím v životě dítěte, který ovlivňuje jeho další vývoj. Spolupráce mezi rodiči dítěte s handicapem/rodiči dítěte se zdravotním postižením a institucemi rané péče hraje v této fázi nezastupitelnou roli, přičemž kvalita tohoto vztahu může mít významný dopad na dítě a jeho rodinu. Pro mnoho rodin může být raná péče důležitou oporou a průvodcem na začátku jejich cesty s dítětem. Pro rodiče to znamená velkou příležitost se aktivně zapojit do procesu péče a podpořit tak optimální vývoj svého dítěte. Rodiče cítí, že jejich účast a spolupráce s institucemi rané péče může pozitivně ovlivnit nejen vývoj jejich dítěte, ale také jim poskytnout podporu a ujištění ve vlastní rodičovské roli. Nicméně, někteří rodiče mohou vnímat svou roli ve spolupráci s institucemi rané péče jako náročnou, zejména pokud mají obavy ohledně komunikace s odborníky nebo pokud mají pocit nedostatečné podpory ze strany těchto institucí.

Pro zpracování diplomové práce jsem si zvolila téma „**Role rodiče ve spolupráci s institucí rané péče**“. Toto téma jsem si zvolila, protože jsem se vždy chtěla dozvědět podrobněji o fungování této sociální služby a jejím vývoji. Zajímala mne zejména otázka spolupráce rodičů. Impulsem pro toto zpracování bylo také zakomponování tohoto tématu do jedné z přednášek během mého studia na naší fakultě. Téma mne velice zaujalo. Tato problematika spadá do mého pedagogického a navazujícího oboru speciální pedagogika – poradenství. Mým záměrem bylo tedy získat více informací o této službě a zároveň jsem chtěla hlouběji pochopit tuto oblast, včetně otázky rodičovské role a rodičovské spolupráce. Cílová skupina byla proto zvolena záměrně, jelikož se raná péče neobejde bez spolupráce zákonných zástupců.

Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část přináší poznatky základních pojmů, které se vztahují k výše uvedenému tématu práce. Zabývá se především vymezením základní terminologie, počátky historie v České republice, principy a základními činnostmi rané péče, interdisciplinárního týmu a zejména se soustředí na rodičovskou roli dítěte s postižením a přístupy ve spolupráci s touto službou. Teoretické poznatky vychází ze studia odborné literatury a odborných článků.

V praktické části je uveden cíl a použitá metodologie. Kvalitativní výzkum vychází z metody polostrukturovaných rozhovorů a data jsou zpracována ve formě kazuistik. Tato metoda je podložena daty z polostrukturovaných rozhovorů, které byly provedeny s rodiči (účastníky) na základě kontaktu s vybranými pracovišti rané péče. Rozhovory navazují na anamnestické dotazníky vlastní konstrukce. Výzkum řeší především otázku toho, jak rodiče vnímají svou roli

ve spolupráci s institucí rané péče. Tato práce tedy přispívá k hlubšímu porozumění roli rodičů. Zejména se řeší otázky typu participace rodičů v oblasti služby rané péče, rozhodování o využívání této služby a faktorů rodičů, důležitosti a zhodnocení kvality této služby a podobně. Získaná data byla zpracována pomocí popisné analýzy. Na konci této práce je shrnutí o zpracovaných informacích jednotlivých rodin, které využívají služeb rané péče.

TEORETICKÁ ČÁST

1 RANÁ PÉČE V ČR

První kapitola diplomové práce pojednává o pojmu raná péče. Tato kapitola bude zahrnovat historické vymezení této služby od jejího počátku až po současnou situaci. Dále bude popsán sociální model a meziresortní vymezení rané péče, poskytovatelé, interdisciplinarita a transdisciplinarita týmů, včetně složení týmů se zaměřením na cílové skupiny.

1.1 Vymezení pojmu raná péče

V České republice je raná péče definována v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Podle tohoto zákona je raná péče: „*terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby*” (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění). Tímto zákonem byla začleněna jako preventivní sociální služba pro rodiny s postiženými dětmi od narození do sedmi let věku dítěte. Od roku 1997 je dotování rané péče zajišťováno Ministerstvem práce a sociálních věcí (Hradilková a kol., 2018).

Vítková (2003, s. 98) uvádí následující definici rané péče: „*Ranou podporou dítěte se rozumí všechna opatření (intervence, aktivity, speciální edukace) odborně použitá, která slouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti.*“

V České republice se pojem **raná péče** používá ve dvou různých významech. Širší pojem zahrnuje veškerou péči o dítě raného věku (do tří let), kterou poskytuje jak v rodině, tak v oblasti zdravotnictví, sociálních služeb, školství, případně jejich rozhraním. Užší definice pojednává o sociální službě rané péče v rámci zákona, jakožto o specifické podpoře pro domácí prostředí dětí s postižením a jejich rodinám (Hradilková a kol., 2018). Raná péče zahrnuje preventivní charakter, protože zmírňuje dopady primárního postižení a předchází vzniku sekundárních postižení. Tato péče vytváří podmínky pro sociální integraci. Nejčastěji je poskytována v rodinném prostředí. Své služby přizpůsobuje na základě individuálních potřeb rodiny a zároveň ji podporuje (Šándorová, 2017).

Jednotlivá pracoviště rané péče se v České republice specializují podle druhu postižení. Střediska jsou zacílena na rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením, mentálním a tělesným postižením, sluchovým a kombinovaným postižením nebo dětí s nerovnoměrným a ohroženým vývojem (Doskočilová a kol., 2012).

Dle Šándorové (2015) je raná péče velmi užitečným systémem služeb pro rodiny s ohroženým dítětem. Netýká se pouze nasycení jeho základních potřeb, ale zaměřuje se také na úspěšnou výchovu a socializaci. Za ohrožené dítě považuje takové dítě, jehož potřeby nejsou dostatečně naplňovány a jehož vývoj zasahuje do oblasti psychosociální a do oblasti motoriky v důsledku předčasného narození, nižší porodní váhy nebo zdravotního postižení – například chronického onemocnění, vrozené vývojové vady apod. Problém se týká celé rodiny, laické i odborné veřejnosti a sociální politiky.

1.1.1 Vymezení pojmu včasné péče

Původně měl tento pojem stejnou informativní hodnotu jako výraz raná péče, ale má své specifické rozdíly. Výraz včasná péče souvisí s činností školského zařízení speciálně pedagogického centra, které poskytuje speciální potřeby pro žáka/klienta v jakémkoliv věku. Pojem je obecně využíván v situacích, kde je nejvíce důležitá frekvence poskytovaného opatření, zásahů a intervencí, která vede k prospěchu jednotlivce (Hradilková a kol., 2018). Včasná péče (Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy) je v České republice zaměřena především na vyrovnávání podmínek ve vzdělávání, které by mohly dítě znevýhodnit v dosažení školního úspěchu a celkově ovlivnit jeho budoucí vzdělávací kariéru. Tímto způsobem se vyrovnávají podmínky zejména pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami, ať už jde o děti se zdravotním postižením, zdravotním nebo sociálním znevýhodněním (zákon č. 561/2004 Sb.). Jedná se tedy o rovné příležitosti jak pro děti se zjevným postižením, tak i pro děti s méně nápadnými projevy, či pro děti žijící v nepříznivých životních podmínkách nebo v rodinách, které se jazykově, kulturně a etnicky odlišují od majoritní skupiny (Běhounková, Havrdová, Syslová, 2011).

Cílem včasné péče je vytvoření a posílení podmínek pro zdravý rozvoj dětí. Podpořit růst v prostředí, které je pro ně co nejzdravější. Raná péče a včasná pomoc jsou charakterizovány:

- a) postupy podpory a péče se soustředí na vyřešení situace,
- b) explicitně (včasná pomoc) nebo implicitně (raná péče) je zapojen taktéž celý rodinný systém,

- c) v centru zájmu jsou děti raného a předškolního věku,
- d) cílová skupina dětí je vystavena vývojovým obtížím, jejichž etiologie může být různá (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020).

1.2 Historie rané péče v České republice

Vývoj rané péče v Čechách přenesl péči od amatérismu k profesionálnímu přístupu, od spontánnosti k dodržování pravidel, od ilegality k legalitě a zároveň posunul odpovědnost z individuální úrovně na společenskou úroveň (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020). Hradilková a kol. (2018, s. 11) uvádějí následující popis doby před zavedením rané péče takto: „V Československu, v minulém tisíciletí, za dob, kdy si mohli rodiče jako pomoc pro své děti vybrat jednu ze dvou sociálních služeb: ústav sociální péče nebo pečovatelskou službu. Tenkrát, kdy postižené děti (tehdy nazývané defektní či retardované), pokud nevyrostaly v ústavu, byly vzdělávány odděleně od ostatních dětí ve speciálních školách s internátem. Pokud měly štěstí a narodily se ve městě, kde byla speciální škola, rodiče je tam denně vodili. Ostatní často už od tří let žily v internátech a k rodičům domu jezdily na návštěvu jednou za měsíc a na prázdniny.”

1.2.1 Počátek rané péče v České republice

V ČR a ve střední Evropě vznikala již koncem 19. a začátkem 20. století první zařízení. Ta byla zaměřena na zdravotně postižené děti raného věku. O rané péči se hovořilo již v programu pražského Pedologického ústavu ještě předtím, než začala válka. Veškeré defekty, malformace, zvláštnosti nebo poruchy (tělesné, smyslové, psychické), byly podrobně popisovány. Vycházely z defektologie, převzatého z dřívějšího Sovětského svazu. Významným představitelem rané péče pro české poválečné kořeny se stal Heillbrügge. Byl zakladatelem Kinderzentra a proslavil se se svou péčí po celém světě. Mezi jeho české spolupracovníky patřili: Papoušek (pediatr a pracovník v oblasti časného psychického dětského vývoje) a Vojta (dětský neurolog). Již od padesátých let se významně začala rozvíjet terapeutická péče a podpora dětí raného věku se speciálními potřebami. Vedle dalších průkopníků Hennerovy pražské neurologické školy (například Dittrich, Vlach aj.), se významným představitelem o časném vývoji a péči stal profesor Sovák. Zabýval se mnoha dílčími oblastmi ve speciální pedagogice (Šándorová, 2015).

Od šedesátých a sedmdesátých let se zvýraznila péče o dítě se speciálními potřebami. Byly prováděny výzkumy na dětech, které byly vývojově ohroženy, například děti vyrůstající mimo

domov (rodinu) nebo v ústavních zařízeních tehdejšího režimu. Pěstounská péče byla zrušena v padesátých letech. Zařízení kolektivní výchovy se rozrůstala. Důsledkem ústavních dětí byla i občasná psychická deprivace. Postupně se začala vracet individuální pěstounská péče (Morava) a cílem bylo, aby se děti dostaly do náhradních rodin. V kojeneckém ústavu v Luhačovicích se paní Damborská zasloužila o vznik antideprivačních metodik v oblasti rané péče pro děti z ústavů. Od sedmdesátých let se vytvořily rehabilitační sítě jeslí pro děti do tří let. Ty byly pod resortem ministerstva zdravotnictví. V resortu ministerstva školství byly zřizovány speciální MŠ nebo speciální třídy při běžných MŠ. Dále také vznikaly pedagogicko-psychologické poradny (Šándorová, 2015).

V první polovině 80. let vznikl první tým rané péče ze skupinky studentek speciální pedagogiky Univerzity Karlovy pod vedením Čálka a asistentky Flenerové. Rodiče dětí se zrakovým postižením měli obrovský zájem o tuto dobrovolnickou poradenskou činnost. Nabízela se zde výchova a stimulace těchto dětí. Zpětná vazba od rodičů naznačila, že raná péče je velmi žádaná a důležitá. Vznik rané péče se tedy prvotně týkal dětí se zrakovým postižením (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020).

1.2.2 Období po revoluci 1989

Raná péče nebyla do roku 1989 komunistickým režimem podporována. Po roce 1989, tedy po změně politické situace se následně začala rozvíjet. Její významný rozkvět se uskutečnil s rozvojem nestátního neziskového sektoru v 90. letech. Postupně přibyla další pracoviště, která se zaměřovala na další druhy postižení. V těchto letech již u nás fungovala služba rané péče jako terénní služba poskytována odborníky (zejména v přirozeném prostředí dítěte a jeho rodiny). Cílem byla co největší podpora dítěte s postižením a sociální začlenění celé rodiny, komunity. Autoři také upozorňují na to, že až do roku 2006 byly jedinými dvěma zákonem upravenými sociálními službami: ústav sociální péče a pečovatelská služba. Již v roce 1990 vznikaly dvě poradny v Praze a v Brně pro rodiče dětí se zrakovým postižením. Vznikla organizace České unie nevidomých a slabozrakých, která se po roce 1989 oddělila od Svazu invalidů. Tato organizace začala poskytovat odborné služby pro jakoukoliv věkovou hranici zrakově postižených. V následujících letech vznikla další čtyři střediska, která byla zřizována pod ČUNS a také pod Sjednocenou organizací nevidomých a slabozrakých (SONS). I nadále se jednalo o střediska rané péče pro rodiny dětí se zrakovým postižením: 1993 v Olomouci a v Liberci, 1994 v Českých Budějovicích, 1995 v Ostravě. V roce 1997 došlo k překročení kapacity organizace nevidomých, a tak pracovnice středisek založily Společnost pro ranou péči

(SPRP), která jejich provoz převzala a stala se první celonárodní profesionální organizací nabízející službu rané péče jako svoji hlavní činnost. V roce 2002 založilo SPRP poslední středisko v Plzni. Postupem času se vytvářely další požadavky na pracoviště s jiným typem zaměření, a proto v roce 1994 vzniklo středisko Diakonie ČCE v Praze Stodůlkách, dále Federace rodičů a přátel sluchově postižených (FRPSP) a další střediska (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020). Součástí občanského sdružení FRPSP se v roce 2000 stalo Středisko Tamtam, které je určeno pro rodiny dětí se sluchovým postižením (Šándorová, 2015).

Dále Šándorová (2015) uvádí, že od devadesátých let začalo ministerstvo školství zakládat nová zařízení, konkrétně speciálně pedagogická centra. Primárním cílem bylo vytvoření systému poradenských služeb pro rodiny dětí se speciálními potřebami.

1.2.3 Začlenění rané péče v rámci národního systému

Pretis, Barlová a Hradilková (2020) uvádí, že prvním pokusem o začlenění do národního systému v roce 1997 byla snaha umístit ranou péči do oblasti zdravotnictví. Existovala obava, že by raná péče byla provozována jako zdravotnické zařízení a hrozilo, že by se přiklonila k medicínskému modelu, který nebyl žádoucí. Poté byl zvažován resort školství, avšak podmínkou bylo, aby se raná péče stala součástí státního systému speciálního školství, což nebylo přijatelné pro zakladatele. Nakonec se raná péče stala součástí resortu práce a sociálních věcí jako služba sociální prevence, což bylo v roce 2006 zakotveno v zákoně č. 108/2006 Sb. Hradilková a kol. (2018) ve své knize dodávají, že v zákonu o sociálních službách vystupovala tato služba jako preventivní sociální služba pro rodiny dětí s postižením od narození do sedmi let a později v roce 2009 byla doplněna další definicí, která již byla zmíněna v kapitole 1 Raná péče v ČR v podkapitole 1.1.

1.3 Současný stav rané péče

Aktuálně je raná péče definována v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, která je vymezena v kapitole 1 v podkapitole 1.1.

Další sociální služba, definovaná v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb., se týká cílové skupiny rodin a dětí s ohrožením na základě nepříznivého sociálního prostředí. Popis služby pojednává o sociálně aktivizačních službách pro rodiny s dětmi.: *„Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované rodině s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobě krizové sociální situace, kterou*

rodiče nedokáží sami bez pomoci překonat, a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění).

Šándorová (2015, s. 49) se zmiňuje o souhrnné zprávě Rané péče v Evropě, která odkazuje na tyto teze:

- *„V období mateřství a dětství musí být k dispozici speciální péče a pomoc.“*
- *„Dítě musí mít právo vyrůstat a dospívat ve zdraví; z tohoto důvodu má být jemu i jeho matce v případě potřeby poskytována speciální péče a ochrana, a to včetně prenatální a postnatální péče.“*
- *„Stát uznává právo postiženého dítěte na speciální péči a je zodpovědný za podporu a zajištění patřičné pomoci, závislé na dostupných zdrojích, jak danému dítěti, tak i těm, kteří jsou zodpovědní za péči o ně a kteří o pomoc požádají, přičemž pomoc musí být adekvátní stavu dítěte a okolnostem v rodině, popř. prostředí, v němž je vychováváno.“*

Problematika je také řešena v dokumentu Světové zdravotnické organizace Zdraví 21, v cíli 3 Zdravý start do života. Dnes je raná péče legislativně vymezena jako služba sociální prevence v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v paragrafu 54, dále je zahrnuta na místní a regionální úrovni ve střednědobých plánech krajských úřadů a dále také v komunitních plánech úřadů obcí s rozšířenou působností. Raná péče poskytuje celou škálu komplexních služeb v oblasti poradenství, ucelené rehabilitace (pedagogická, léčebná, sociální), nabízí mezirezortní a interdisciplinární participaci. Stává se sítí poskytovatelů a institucí, zakládá na spolupráci a kooperaci se zahraničními odborníky v teorii i v praxi (Šándorová, 2015).

1.3.1 Aktuální situace v ČR

V roce 2024 je evidováno 49 registrovaných poskytovatelů s celkovým počtem 67 pracovišť. Poskytovaná služba je pro rodiny zdarma. Již více než třicet let je financována z různých zdrojů, především z veřejných prostředků prostřednictvím ročních dotací Ministerstva práce a sociálních věcí ČR na preventivní sociální služby a příspěvků od krajů a obcí. Tyto příspěvky však nepokryjí všechny náklady, a proto musí poskytovatelé zbývající část financovat pomocí nadací, firemních sponzorů a individuálních dárců (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020; Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2024).

1.3.2 Cíle rané péče

Jedním z cílů rané péče je předcházet postižení, podporovat a stimulovat senzomotorický, emocionální, sociální a intelektuální vývoj dítěte, odstranit nebo zmírnit možné negativní vyplývající následky, vytvořit předpoklady pro sociální integraci rodiny i dítěte samotného do společnosti, snaha o co nejsamostatnější aktivní zapojení do společnosti. Další cíl se primárně a preventivně zaměřuje na zabránění vzniku druhotných následků rizik a postižení cílové skupiny v oblasti duševního, citového a sociálního vývoje (Šándorová, 2017).

1.3.3 Raná péče v mezinárodním kontextu

Termín raná péče se mezinárodně (anglicky *early intervention*, německy *frühförderung*, ...) používá pro opatření a programy, které zahrnují terapeutické, vzdělávací a socializační intervence zaměřené na děti s postižením nebo ohrožením vývoje v prvních letech života, a to až do nástupu do předškolního nebo školního zařízení. Při diskusích o pojmu raná péče se často ukazuje, že různé země tento termín interpretují odlišně. Ve střední Evropě je raná péče obvykle identifikována jako detailně definovaná služba, která je aspoň částečně propojena s označením pro specifické profese, představami o nich a také formami dalšího vzdělávání. Hovoříme například o rakouském pojmu: „*Frühförderln*“ nebo „*FamilienbegleiterIn*“ (česky pracovník/pracovnice v oblasti rané péče nebo osoba doprovázející rodinu), v Německu méně ustáleného termínu: „*Frühförderln*“ (česky pracovník/pracovnice v oblasti rané péče), ve švýcarském označení: „*Heilpädagogische (r) FrüherzieherIn*“ (česky vychovatel, vychovatelka v oblasti rané péče, léčebný pedagog/pedagožka). V těchto zemích je raná péče často zakotvena v legislativě. V České republice se ustálil termín: „*poradce/poradkyně*“ rané péče. Nicméně tento pojem nenalezneme v katalogu prací MPSV, protože títo poradci působí jako sociální pracovníci nebo pracovníci v oblasti sociálních služeb (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020).

1.3.4 Sociální model v ČR

Jak již bylo zmíněno v kapitole 1, raná péče v České republice (v podkapitole 1.1) je součástí resortu Ministerstva práce a sociálních věcí jako služba sociální prevence. Poskytovatele pracoviště sdružuje Asociace rané péče České republiky. Více o tomto tématu bude pojednáno v podkapitole 1.4.1.

Sociální model rané péče můžeme chápat jako službu pro rodinu, v rodině, za rodinou a v komunitě rodiny. Mezi důležité úkoly sociálního modelu patří zejména: sociální začlenění dítěte i rodiny, schopnost vyrovnat se s postižením, žít radostným způsobem života. Základní

a nejdůležitější zásadou všech modelů rané péče je začít hlavně „včas.“ Období raného věku je pro rodiče nejvíce stresujícím obdobím, kdy potřebují pomoc co nejrychleji. Charakteristická je pro ně sociální služba, terénní služba a předcházení institucionální péči o děti (Hradilková a kol., 2018).

Raná péče si v tomto modelu prošla mnoha změnami a vyskytuje se v různých formách a podobách, které jsou označovány jako modely medicínské, diagnostické, speciálně pedagogické a multidisciplinární (Slaná, Hromková, Letovancová in Hradilková a kol., 2018). I přesto, že se v ČR začala raná péče rozvíjet později (oproti západní Evropě a USA), dostali jsme díky tomu některé výhody. Zejména v podobě zkušeností ze zahraničí a na základě toho jsme si poté mohli odnést jen to nejlepší a nejnovější z řad výzkumů a praxí do naší rané péče. Přeskočili jsme překonané modely této péče (Hradilková a kol., 2018). Předcházející stav vyplýval z odlišného společensko - politického postavení před revolucí (r. 1989). Každá evropská země (i naše) se setkala s dětmi s postižením. O tyto děti „pečoval“ stát a běžným rodinám se nedostávalo žádné jiné podpory (Šándorová, 2017).

1.3.5 Meziresortní spolupráce v rané péči

Poté, co byl představen resort MPSV, zde dále budou uvedeny i další resorty.

Raná péče v resortu školství

Raná péče v resortu školství je významným počátkem pro inkluzivní edukaci a je spjata se speciální pedagogikou, která souvisí s problematikou raného období. Důležitá je podpora vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami v novele školského zákona č. 561/2004 Sb., (§16). Dále Šándorová (2017, s. 24) uvádí: „*Speciální pedagogika raného věku je součástí speciální pedagogiky. Je teoretickou vědou hodnotící jevy a procesy, které se odchyľují od hlavního proudu edukačního dění ve společnosti. Mapuje oblast referenčního pole (edukační realitu, edukační prostředí a edukační procesy a jevy) a specifických podmínek kvalit života cílové skupiny jedinců raného věku se speciálními potřebami, jejich rodin a dalších zainteresovaných odborníků v socializaci, edukaci a komprehenzivní (re)habilitaci.*“ Raná péče se stále více stává centrem dění ve výchovně - vzdělávacích systémech podporujících důmyslně realizovanou inkluzi, zatímco zároveň větší mírou se výchovně - vzdělávací systémy angažují v poskytování služeb spojených s ranou péčí.

Raná péče v resortu zdravotnictví

V tomto resortu se raná péče poskytuje rodině a dítěti se speciální potřebou (Šándorová, 2015):

- a) V rámci prevence v rodinné a sexuální výchově
- b) Od početí dítěte
- c) Od narození dítěte

Raná péče ve zdravotnictví sjednocuje všechny zdravotnické pracovníky (lékaře, zdravotní sestry i zdravotníky nelékaře – psychoterapeuty, speciální pedagogy, klinické psychology). Ve shodě s teoretickou formulací dle WHO se raná péče soustředí na péči o zdraví biologické, psychické a sociální, jakož i na samotnou ochranu, podporu a rozvoj zdraví dítěte a jeho rodiny od narození, případně od jeho početí (Kantor a kol., 2013).

Cílem rané péče v resortu zdravotnictví je například:

- Na základě včasné diagnózy a terapie se snaží poskytnout všem jedincům ve věkové skupině nezbytnou ranou zdravotní péči, která zahrnuje péči se zdravím somatickým, psychickým i sociálním na úrovni současných vědeckých poznatků.
- Integrovat a využívat nové poznatky z oblasti medicíny, psychologie a speciální pedagogiky, které jsou nezbytné pro poskytování rané zdravotní péče dítěti a jeho rodině.
- Je důležité minimalizovat primární a sekundární negativní účinky všech typů postižení na psychický, emocionální, sociální a biologický vývoj dítěte a na psychický a sociální vývoj rodiny. Cílem je, aby se dítě se speciálními potřebami v raném věku vyvíjelo somaticky i psychicky podle svých schopností a bylo co nejvíce integrováno.
- Cílem je zachovat co nejlepší kvalitu zdraví a života jak pro dítě, tak pro jeho rodinu po celý život.
- Cílem je předcházet negativnímu vlivu rizik nebo minimalizovat jejich dopad na zdravý biologický, psychický, duchovní a sociální vývoj dítěte a jeho rodiny (Šándorová, 2015).

1.4 Poskytovatelé rané péče

Raná péče je institucionálně poskytována subjekty zejména v nestátních neziskových organizacích. Raná péče je rozdělena dle cílových skupin. Pro rodiny dětí se zrakovým

a sluchovým postižením je poskytována po celé republice s oddělenými pracovišti. Raná péče pro rodiny dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením jsou cílenými pracovišti s krajskou působností. Postupně přibyla také další pracoviště, a to pro děti s poruchou autistického spektra a pro děti s narušenou komunikační schopností. Kvalita služby se odráží od profesionálního a interdisciplinárního týmu s meziřesortním působením, který je zmíněn v kapitole níže (Šándorová, 2015). Nestátní neziskové organizace, které se podílí na zajišťování sociálních služeb se výrazně a specificky staví do pozice vůči státu a veřejné zprávě pro kvalitní život společnosti. Za jejich fungování a dostupnost zodpovídá kraj (Šándorová, 2017). Existují principy (viz kapitola 2) a standardy rané péče, které přispívají k rozvoji kvality této služby (Doskočilová a kol., 2012).

Vyspělé společnosti slouží k podpoře rodin tím, že dodržují stanovené povinnosti a formují možnosti podle státu, kraje a města/obce. **Stát** určuje zejména strategie a potřeby pro sociální a rodinnou politiku, zahrnuje legislativní úpravy, řídí systém sociálních služeb (včetně kvality) a řeší otázky financí. Kraj analyzuje situaci a potřeby cílových klientů, řeší plánování, financuje základní síť služeb, podporuje, zabezpečuje a řídí jejich dostupnost. **Město/obec** zajišťuje programy a organizace, které poskytují pomoc a služby pro rodiny v obtížné situaci a v neposlední řadě se stará o sociálně - právní ochranu dětí. Podpora rodiny je jedním ze tří programů v oblasti rané péče, dále je to podpora vývoje dítěte a podpora osvěty, vzdělávání a skupiny (Doskočilová a kol., 2012).

1.4.1 Asociace rané péče České republiky

Asociace rané péče České republiky je celonárodní profesní organizace, která sdružuje poskytovatele rané péče. Jejím posláním je zejména zvýšení kvality a odbornosti v organizacích, prezentuje a aktivně podporuje inovace v oboru raná péče a snaží se o jeho rozšíření. Také slouží jako platforma pro účelnou a kvalitní spolupráci mezi jednotlivými pracovišti, zastupuje a hájí zájmy pracovišť rané péče a jejich pracovníků, zajišťuje vzdělání a snaží se metodicky podporovat pracovníky, stává se členem pro celosvětovou spolupráci v daném oboru. Členové Asociace rané péče České republiky se jako organizace zavázaly k dohodnuté kvalitě poskytovaných služeb a poskytují tuto péči v souladu s osvědčenými postupy. Posláním této profesní organizace je prosazování tohoto oboru, včetně sdružování a podpory organizací poskytujících tuto službu (Asociace rané péče České republiky, 2024). Asociace pracovníků v rané péči má vypracovaný systém hodnocení kvality poskytovaných služeb. Tyto kvality v rámci zákona o sociálních službách musí dodržovat tzv. Standardy

kvality sociální služby (personální, procedurální a provozní). Kontrolu nad nimi mají příslušní inspektoři (Šándorová, 2015).

1.5 Interdisciplinarita a transdisciplinarita týmu rané péče

Problematika spojená s vývojem dítěte je obzvláště komplexní, a proto je nezbytné ji řešit v rámci týmu. Toto platí i vzhledem k současnému vývoji v oblasti rané péče, kde se původně nejčastěji soustředilo na malé děti s rozsáhlými učitelnými obtížemi a jejich rodiny. V České republice je tým složen multidisciplinárně. V průběhu doby se měnil pohled na spolupráci v týmu. Někteří členové personálu mají problém s rozlišováním interdisciplinarity a transdisciplinarity. Hlavní odlišnost spočívá v úloze rodičů a v našem osobním vnímání našeho povolání. V transdisciplinárním týmu jsou rodiče vnímáni jako nedílná součást týmu a odborníci sdílí své profesní znalosti tak, že plánování a poskytování podpory a péče probíhají společně (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020).

1.5.1 Tým odborníků

Podle Hradilkové a kol. (2018) se kromě rodičů na každé etapě podílí i tito odborníci:

- a) Lékaři v diagnostické fázi (neonatologové, pediatři, neurologové a další specialisté) a další lékařští specialisté.
- b) Etapa předávání klientů do rané péče (sociální pracovníci, lékaři).
- c) Etapa týmového posouzení speciálními pedagogy, psychology a fyzioterapeuty.
- d) Etapa domlouvání míry a významu pomoci a služeb, které bude poskytovat sociální pracovník, speciální pedagog poradce rané péče, další odborníci, kteří poskytují péči nebo služby (lékaři, stacionář, sociální pracovník a další).
- e) Etapa poskytující služby rané péče (speciální pedagogové, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, muzikoterapeuti, ergoterapeuti, muzikoterapeuti, pediatři, specialisté, psychologové, sociální pracovníci).
- f) Etapa, ve které končí raná péče (obvykle je charakterizovaná přechodem do vzdělávacího zařízení). Pracovník rané péče, pracovník vzdělávací instituce. V některých případech další pracovníci.

1.5.2 Tým pracoviště rané péče v České republice

V pracovištích rané péče pracují následující zaměstnanci:

- Vedoucí pracoviště, finanční manažerka (projektová koordinátorka, koordinátorka);

- Poradkyně rané péče;
- Poradkyně rané péče se specializací (konzultantka pro účely bazální stimulace a pohybového vývoje, zrková terapeutka, instruktorka stimulace zraku).

Dále je zde částečně zastoupen:

- Metodik/metodička;
- Pracovník/pracovnice vyhledávající zdroje (fundraiser);
- Pracovník/pracovnice na propagaci a osvětové programy;
- Koordinátor/ka sociálních služeb (asistent/ka);
- Sociální pracovnice (Hradilková a kol., 2018).

1.5.3 Cílové skupiny

Klientem rané péče je rodina (rodič nebo zákonný zástupce) dítěte s postižením. Tato služba je k dispozici až do sedmi let věku dítěte (Doskočilová a kol., 2012). Do cílových skupin včasné intervence spadají rodiny s dětmi se zdravotním postižením, jež jsou vývojově ohroženy na základě zdravotního postižení a to od 0 do 7 let věku. Existují zejména tři skupiny rizikových dětí:

- a) diagnostikované děti s odchylkami ve vývoji (například Downův syndrom, dětská mozková obrna)
- b) ohrožené děti na základě biologických podmínek anebo na základě podmínek prostředí, či se jedná o děti s nepříznivou sociální situací
- c) děti vývojově opožděné alespoň v jedné z oblastí, kterými jsou: motorika, kognitivní vývoj, adaptivní chování, sociálně-emocionální vývoj a komunikace (Tichá in Slaná, Hromková, Letovancová, 2017).

2 PRINCIPY RANÉ PÉČE

Druhá kapitola diplomové práce se věnuje zásadám rané péče a jejím kvalitám. Budou zde popsány formy této služby. Důležitá je také podpora vývoje dítěte, včetně přístupů a metod jednotlivých poradců. Nakonec je popsán samotný proces, který zahrnuje také průběh návštěvy. Tato kapitola je zakončena popisem základních činností při poskytování rané péče.

2.1 Zásady rané péče

Internetový portál „Společnost pro ranou péči“ vymezuje osm zásad pro ranou péči (Společnost pro ranou péči, 2024):

„Zásada důstojnosti

Respektovat individualitu dítěte a kulturní, sociální a výchovné zvláštnosti každé rodiny. Jednat s klientem v každé situaci dle zásad partnerství. Prostor pro ambulantní programy je zařízen a upraven tak, aby klienty neurážel a nesnižoval jejich důstojnost. Dokumentace je vedena s ohledem na důstojnost klienta.

Zásada ochrany soukromí

Během konzultace v domácím prostředí klienta vstupuje pracovník služeb rané péče pouze na ta místa, kam je zván. Veškeré informace o klientovi jsou poskytovány pouze s jeho souhlasem. S dokumentací o klientovi se nakládá jako s důvěrným materiálem.

Zásada zplnomocnění

Pracovník respektuje právo klienta na kvalifikované a objektivní informace v množství, jaké si vyžádá, a právo a zodpovědnost klienta rozhodovat o sobě. Klient je cíleně podporován k vyjádření svých potřeb. Při plánování a hodnocení programu služeb rané péče jsou rodiče členy interdisciplinárního týmu. Služby rané péče podporují právní vědomí rodin a sounáležitost klientských skupin.

Zásada nezávislosti

Služby rané péče podporují u rodičů a dítěte schopnost nacházet a využívat vlastní zdroje a schopnosti ke zvládnutí situace, v níž se nacházejí. Služby jsou klientovi poskytovány takovým způsobem, aby nečinily rodinu závislou na rané péči, osobě poradce, ani na žádné výchovně-vzdělávací instituci ani pobytové (ústavní) instituci, od nichž musí být služby rané péče obsahově, finančně i personálně odděleny.

Zásady práva volby

Klient se může rozhodnout pro přijetí, či nepřijetí nabízených služeb. Služby rané péče jsou koncipovány na základě spolurozhodování a výběru podpory, služeb a tvorbě individuálního plánu.

Zásada týmového přístupu a komplexnosti služeb

Spolupráce externích i interních členů v inter/multidisciplinárním týmu a jejich vzájemná informovanost přináší ve svých důsledcích kvalitativní, časové a ekonomické výhody pro klienta a společnost. Klient je zván k rozhodujícím jednáním.

Zásada přirozenosti prostředí

Převážná část služeb (minimálně 75 %) je klientům poskytována v přirozeném prostředí dítěte nebo podporou setrvání v jeho přirozeném prostředí, tj. v rodině. Služby rané péče volí takové metody, které respektují a podporují přirozené prostředí v rodině i komunitě dítěte, kde je speciálního pouze tolik, kolik je nezbytně třeba. Pracovník si domlouvá domácí konzultace tak, aby respektoval běžný chod a rytmus rodiny.

Zásada kontinuity péče

V rámci ukončování služby je klient informován o návazných službách a je mu nabídnuto jejich zprostředkování v regionu. Služby rané péče podporují sociální integraci dítěte a jeho rodiny v rámci komunity a regionu.“

2.1.1 Kvality rané péče

Poskytovatelé rané péče v ČR si nad rámec vytvořili další a konkrétnější pravidla, která si pro naše potřeby poněkud zpřísnila a zkonkretizovali na základě domluvy. Tato pravidla jsou věci dobrovolné dohody a slouží k monitorování kvality jejich práce, jedná se o druhové standardy rané péče (Hradilková a kol., 2018). Dále shromažďují některé znaky kvality:

- Specializace pracoviště a specializace pracovníků na základě druhu postižení (Česká republika se v rámci rané péče zaměřuje na určitou cílovou skupinu postižení, případně na dvě nebo tři skupiny).
- Počet klientských rodin, které má na starosti jedna poradkyně rané péče (pracovníci poskytují rodičům nezbytnou podporu v celé škále).
- Součástí činnosti střediska je osvěta a depistáž.
- Rodiče/klienti jsou součástí týmu rané péče (spolupráce je založena na potřebách a cílech rodiny, na zpětné vazbě a naslouchání aktuálních potřeb členů rodiny).

- Oborná příprava, kompetence a průběžné vzdělávání pracovníků v oblasti rané péče.
- Doplnění týmu o externí odborníky na základě potřeby každé rodiny.
- Dodržování pravidel a metodik nad rámec zákona 108/2006 Sb., dle kritérií a druhových standardů kvality této péče.
- Spolupráce se zdravotní péčí je zásadním kritériem pro členy rodiny dětí se zdravotním postižením. Ve zdravotnických zařízeních mohou rodiče poprvé získat informace o rané péči. Léčba, terapie a raná péče mohou být účinné, pokud všichni odborníci spolupracují v zájmu dítěte a rodiny.

2.2 Formy rané péče

Jedním ze způsobů poskytování služby rané péče je terénní služba. Veškeré aktivity jsou provedeny v domácím a přirozeném prostředí dítěte. V rámci podpory této služby může rodina pracovat s dítětem již od jeho narození, pokud získá jisté informace včas (například již v porodnici, od dětského pediatra nebo od sociální pracovníce). Každá rodina má svou vlastní poradkyni. Ta navštěvuje rodinu pravidelně a v dohodnutých termínech (nejčastěji jednou za měsíc až dva) po dobu několika let (Doskočilová a kol., 2012). Tato forma individuální povahy přináší obrovské benefity, například: rodiče nemusí nikam dojíždět, dítě se chová spontánně a je ve svém prostředí, poradce si všímá celé situace a prostředí konkrétní rodiny. Zjišťuje se, co rodina potřebuje, zkouší se stimulační postupy (hračky, pomůcky), sleduje se dítě při hře anebo se sám poradce zapojuje do hry, smí se věnovat i ostatním sourozencům, dítě lze také diagnostikovat, vede se rozhovor s rodiči i s dalšími příbuznými (Hradilková a kol., 2018).

Další formou jsou ambulantní programy. Rodič s dítětem dojíždí přímo na pracoviště rané péče. Tato forma je pouze doplňková a zajišťuje se na základě kapacity pracoviště a poskytnuté terénní služby pro všechny uživatele. Programy jsou navrženy k podpoře a terapii jednotlivců s různými zdravotními postiženími, například stimulace zraku, logopedie, bazální stimulace (Hradilková a kol., 2018).

Doskočilová a kol. (2012) se zmiňují o dalších individuálních formách. Například se jedná o doprovázení rodičů na úřady nebo k lékařům, vypracují se zprávy a podpůrná vyjádření pro konkrétní rodiče nebo odborníky. Dále se zprostředkují kontakty i s jinými rodiči nebo s odborníky, pořádají se semináře s odborníky, setkání a dílny pro rodiče. Provádí se týdenní kurzy pro rodiny, zapůjčují se speciální hračky a pomůcky (půjčovnu rodiče hojně

využívají). Rodiče vidí inspiraci v hračkách (výroba či zakoupení hračky). Dále si rodiče mohou zapůjčit literaturu, články nebo filmy. Poradkyně pak tyto pomůcky, hračky a knihy vozí do rodiny na návštěvu, anebo si je rodiče mohou přímo zapůjčit při ambulantním programu nebo semináři. Mnozí zřizovatelé rané péče vydávají vlastní informační časopisy.

Nezbytným standardem jsou webové stránky konkrétního pracoviště. Slouží zejména pro rodiče a zájemcům o služby. Komunikace mezi rodiči a poskytovateli přispěla ke vzniku a rozvoji online platformy (diskusní fórum, různé informační servery, blogy). V případě potřeby se jako samostatná forma služby provádí care-management (řízení péče) nebo case-management (řízení případu). Jedná se o všestrannou pomoc jedné z pracovníků, která poskytuje dítěti a jeho rodině ranou péči a zajišťuje následnou pomoc (Hradilková a kol., 2018).

2.2.1 Podpora vývoje dítěte

Služba sociální prevence zahrnuje široké spektrum možností pro podporu kvality života rodiny a dítěte s postižením. Poradce rané péče může podporovat vývoj dítěte v rámci hrové terapie, terapie pomocí zvířat, arteterapii, muzikoterapii, bazální stimulace, Snoezelenu, programu Portage, synergické reflexní terapie, strukturovaného učení a podobně (Šáňdorová, 2015).

2.2.2 Přístupy a metody poradců v oblasti rané péče

Přístupy a metody ze strany poradců vyžadují zejména: podporu v tíživé situaci, nedirektivní komunikaci, podporu v oblasti intuitivního rodičovství, rozhovor jako zdroj pomoci, podporu běžných rituálů rodiny, videonahrávky s následným rozbohem (Hradilková a kol., 2018).

2.3 Proces rané péče

V rané péči a ve včasné pomoci nelze nic uskutečnit bez souhlasu rodičů. Rodiče se co nejvíce zapojují do cílů, procesů a do výsledků podpůrných procesů. Předpokladem je dostatečné porozumění a opodstatnění jednotlivých kroků (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020).

V procesu v rámci rané péče se **vyhodnocuje psychomotorický vývoj** na základě interakce dítěte s jeho rodinou. Takto se pozná situace rodiny. Dále se vyhotoví **individuální plán podpory**, který může vycházet z Mezinárodní klasifikace nemocí. Obsahuje smysluplné a jasné cíle se záměrem zapojení do životních situací a vede k formulaci vědomých cílů. Tento plán musí být pro rodiče srozumitelný, včetně všech práv, povinností a závazků. Veškeré **podpory a péče** jsou jednotlivé terapie, hodiny nebo jednotky. Odehrávají se v určitém čase a opakují se v daný čas a moment. Důležitá je také **příprava a vyhodnocení jednotek péče a podpory**

(otázky typu: CO chci dělat, JAK, PROČ, CÍLE). Dále se vyhodnocují pracovní hypotézy (Co se dařilo a co naopak nefungovalo a případně proč?) a vedou se otázky, jaké závěry z toho plynou pro příště. Posledním krokem je dokumentace. Na závěr se **zhodnotí konzultace s rodiči** s případnou úpravou cílů. **Ukončení služby** by mělo proběhnout za účasti obou rodičů, stejně jako administrativní kroky (sepsání závěrečných zpráv). Cílem prevence je, když rodiče již nevyžadují žádnou další péči. Jisté řízené zahájení přechodového procesu nebo **přechod do jiných služeb**, hraje nezbytnou roli v rámci celého postupu opatření rané péče (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020).

2.3.1 Průběh návštěvy

Každá návštěva je individuální a jedinečná. Hradilková a kol. (2018, s. 17) ve své publikaci popisují: „*Konzultace je předem domluvená a připravená návštěva rodiny poradenským pracovníkem v jejím prostředí, ohraničená časem a obsahem, v kterém se mají naplňovat potřeby dítěte a rodiny tak, jak je domluvená zakázka a společný plán.*“ Spouštěčem prvotního kontaktu jsou zejména rodiče. První rozhovor nebo otevřená informační schůzka je považována za první osobní seznámení se rodičů s pracovníky rané péče. Konzultace se často dějí přímo ve středisku, ale jsou možné i schůzky v rodinném prostředí. U prvního rozhovoru smí být přítomny také děti, pokud si to rodiče přejí a prostředí je k tomu uzpůsobeno. Někdy je vhodný i další pracovník rané péče, který se o dítě postará v době rozhovoru (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020).

Hradilková a kol. (2018) doplňují, že při návštěvě je potřeba:

- Pozdravit, ptát se na situace: „*Co je v rodině nového od poslední návštěvy? Jak se Vám daří?*“
- Upřesnit časové rozpoložení návštěvy, otázky typu: „*S čím chcete začít?*“ Podotkneme, jak dlouho bude návštěva probíhat a co nás čeká.
- Podotknout obsah, který se bude týkat vybraných oblastí, například: „*Jaké máte očekávání?*“ Dále hovoříme o tom, co jsme si pro rodiče připravili apod.
- Rozhovor s rodiči, zde poradci zjišťují například: „*Co jste zažili? Jak a co se Vám dařilo? Vaše posuny a doporučení z minula? Jak s dítětem pracujete? Jaká zdravotní vyšetření jste podstoupili?*“ Dále otázky typu zaměřené na rehabilitace, stimulace, případné selhání, lékařské vyšetření apod.

- Poradce a hra s dítětem, zde se sleduje například: pokrok dítěte, reakce, úspěch x neúspěch apod.
- Plány poradců a návrhy. Poradce zde ukazuje nové činnosti a představuje různé novinky. Role rodiče je zde zastoupena pro samotnou práci s dítětem.
- Na konci návštěvy se kladou otázky v podobě, například: co bude příště, co bude do příště, další návštěvy apod.
- Na závěrečném rozhovoru se poradci ptají na otázky typu: „*Jaké bylo dnešní setkání? Chcete mi ještě něco sdělit? Nezapomněli jste na něco?*“
- Rozloučení.

2.4 Základní činnosti při poskytování rané péče

Šándorová (2017) se ve své knize zmiňuje o základních činnostech při poskytování rané péče, které se zajišťují podle vyhlášky č. 391/2011 Sb.

a) Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

1. Zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním
2. Specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám
3. Podpora a posilování rodičovských kompetencí
4. Upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny
5. Vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury
6. Nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte
7. Instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální

b) Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

1. Pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob
2. Podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů

c) Sociálně terapeutické činnosti

1. Psychosociální podpora formou naslouchání
2. Podpora výměny zkušeností
3. Pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny

d) Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

1. Pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů
2. Doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte

3 RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM

Třetí kapitola diplomové práce se zabývá rodinou a dítětem s postižením. Kapitola začíná krátkým úvodem o významu rodiny a rodičovství. Podrobněji se věnuje rolím jednotlivých členů rodiny a reakcím rodiny na oznámení diagnózy jejich dítěte. Role rodiče dítěte s postižením vyžaduje pomoc, péči a podporu od poradce rané péče, a proto je tato kapitola zaměřena na tuto oblast. Důležité je také zohlednit vývoj dítěte v raném věku s možnými zdravotními problémy. V této kapitole jsou představeny vybrané typy postižení s důrazem na rodinu a specifika dítěte s konkrétním handicapem v kontextu rané péče.

3.1 Rodina a rodičovství

Z biologického a funkčního hlediska lze rodinu v evropském i českém kontextu vnímat jako sociální jednotku, kde klíčovým rysem je soužití minimálně dvou generací v přímé linii rodič a dítě (Šándorová, 2017). „*Rodiče jsou vždy zdrojem jistoty pro dítě a ve funkční rodině jsou si také oporou navzájem*“ (Kudelová, Květoňová, 1996, s. 16).

Rodičovství zahrnuje všechny úkoly spojené s výchovou dítěte, které směřují k formování nezávislé osobnosti v dospělosti. Rodičovství začíná již před narozením nebo osvojením dítěte a je nedílnou součástí rodinných vztahů. Jsme na něj připravováni již v rámci procesu socializace a školní vzdělávání nás dále formuje ke stále aktivnějšímu rodičovství. Mateřství a otcovství tvoří rodičovství (Šándorová, 2015).

3.1.1 Role rodiny se zdravotně postiženým členem

Když se rodině narodí dítě s postižením, ocitá se v nečekané a náročné situaci, která ovlivňuje celý rodinný systém. Radost a plánované vyhlídky jsou často brzy zastíněny obavami o život a zdraví dítěte, zátěží vyplývající z náročnější péče, pocity bezmoci a nejistotou způsobenou pomalým vývojem dítěte (Kudelová, 2023).

Role rodičů spočívá ve schopnosti naučit se pracovat se svým dítětem obdobným způsobem jako to dělají různí terapeuti (fyzioterapeuti, ergoterapeuti, muzikoterapeuti, aj.) a speciální pedagogové. Je samozřejmé, že rodiče vykonávají tuto odbornou činnost pod pečlivou supervizí příslušných odborníků, kterou zajišťují specializovaná pracoviště (Jankovský, 2006).

Role sourozence

Kladné vztahy mezi sourozenci ulehčují každodenní fungování rodiny a zároveň poskytují celoživotní podporu a oporu. Vytváření vztahů mezi sourozenci, kdy je jedno z nich postižené,

je často náročné a má klíčový význam pro celou rodinu (Richman, 2006). U sourozenců, kteří se účastní péče, často vzniká ochranný postoj, zvláště pokud je dítě se zdravotním postižením jen v rodině a rodiče jsou zaměstnaní. Účast zdravého sourozence na péči o sourozence s postižením často posiluje schopnost adaptace. Role „pomáhajícího“ dokáže změnit i jeho profesní zaměření (Šándorová, 2017).

Role matky

Šándorová (2017, s. 66) uvádí: „*V současné době stále ještě převládá poměrně rozšířený názor, že dítěti postačí ke zdravému vývoji pouze matka, neboť především ona má všechny důležité kompetence pro výchovu dětí.*“ Musíme si uvědomit, že mezi klíčové potřeby dětí pro zdravý psychický vývoj patří potřeba přítomnosti mužského i ženského vzoru a s nimi zkušenosti s rodinným životem. Role matky je tím stěžejnější, čím je závažnější diagnóza dítěte. Obstarává nejen celkový chod rodiny, ale také celodenní namáhavou péči o postižené dítě – stravování, oblékání, včetně časově nezbytných rehabilitačních cvičení (např. Vojtova metoda, bazální stimulace). Velice často sledují pracovníci rané péče vyčerpanost a únavu matky včetně těchto důsledků (spánkový deficit). Vzhledem k zvýšenému stresu matky při péči o postižené dítě je důležité zdůraznit potřebu posílení odolnosti rodiny, využití odlehčovací služeb a péče o psychické zdraví (Šándorová, 2017).

Role otce

Otcovství se váže na vztah k dítěti, které se vyvíjí jinak než v mateřství. Otcovství je více zvýrazněno ve složce sociální. Biologické otcovství je zpravidla omezeno na samotné početí dítěte, a často je v porovnání s mateřstvím méně zastoupeno v oblasti péče o dítě v raném období. Narození ohroženého dítěte představuje jedno z rizik spojených s nestabilitou a selháním rodičovství, avšak existují i jiné poruchy, které mohou narušit správné plnění rodičovských rolí a ohrozit proces socializace dítěte (Šándorová, 2015). Ve vztahu s matkou je velmi důležitá vzájemná spolupráce a respekt ohroženého dítěte. Dítě vnímá potřebu obou přístupů, tedy jak otce, tak i matky. Role otce může být převzata jiným mužským vzorem. Zkušenosti pracovníků v poskytování služeb rané péče zdůrazňují důležitost sdílení negativních emocí, diskusí o obavách a starostech. Pro tyto konverzace je klíčové vytvoření bezpečného a důvěryhodného prostředí, jehož nedílnou součástí je otec (Šándorová, 2017).

3.1.2 Reakce rodiny na zdravotní postižení dítěte

Při narození dítěte s postižením se okamžitě dostavuje těžká deziluze z nenaplněných očekávání. Tato velmi složitá situace se může jevit jako neřešitelná. Úzce souvisí s tzv.

"copingem", tedy schopností člověka vyrovnat se s touto bolestnou realitou a přijmout skutečnost, že dítě je a bude jiné. Rodiče procházejí v podstatě stejnými fázemi, které popsala Elisabeth Kübler - Rossová. Úkolem odborníků pomáhajících profesí je zejména pomoci rodičům vyrovnat se s narozením postiženého děťátka, a to tak, aby byli schopni přijmout postižení ne jako úděl, ale jako úkol, který má svá řešení, a proto je potřeba ho zkusit splnit. Dokud je dítě malé, je tento problém naléhavou záležitostí především pro jeho rodiče (rodinu). Teprve později, ve školním věku a zejména v období dospívání, začne bezprostředně ovlivňovat i samotné dítě s postižením (Jankovský, 2018).

Při zjišťování diagnózy dítěte:

- Zažívají smutek, strach, starost – prožívají náladu, která jim blokuje prožívat potěšení z rodičovství
- Dostávají mnoho negativních zpráv o svém dítěti, což si často vztahují na sebe
- Nemají dostatek informací pro rozhodování
- Jsou podrobni tělesnému a duševnímu vypětí
- Nastávají nové nároky na časové a finanční zdroje
- Mají omezenější příležitosti ke společnému trávení volného času (Doskočilová a kol., 2012).

K dalším častým emocionálním projevům patří například zmatenost, potíže se soustředěním, nervozita, zapomnětlivost, strnulé myšlení, neodbytné nebo opakující se myšlenky (Gruman, 2008).

Mezi další emocionální reakce patří dle Grumana (2008) například také tělesné a psychické projevy, kterým je pláč, bolesti hlavy a břicha, otupělost, nechutenství, poruchy spánku.

Haškovcová (2002) ve své publikaci uvádí jednu fázi, která byla později přidána k fázím popsaných Rossovou. Jedná se o nulitní fázi, kdy si člověk uvědomuje možnost postižení u svého dítěte, ale nepřipouští si ji. V podstatě existuje šest stádií, které začínají iniciálním šokem, následuje popírání, smlouvání, agrese (zlost), deprese (pocity viny) a v ideálním případě končí rovnováhou a přijetím postiženého dítěte jako výzvy a jako úkolu (Jankovský, 2006).

Fáze iniciálního šoku: Tato fáze je charakterizována silnou emoční reakcí rodičů. Fakt, že se jim narodilo dítě s postižením je neočekávaný. Staví je to před tvrdou realitu a zároveň přináší deziluzi a velké zklamání. Namísto radosti z očekávání zdravého potomka se musí zabývat

otázkami, proč právě oni mají postižené dítě, a hledají na tyto otázky odpovědi. V této fázi si rodiče uvědomují ztrátu vysněného dítěte.

Fáze popření: V této fázi rodiče popírají skutečnost, že jejich dítě může být postižené. Vnímají to jako omyl a doufají, že lékaři přinesou lepší zprávy a vše se vysvětlí. Tato fáze je také spojena s tzv. "shopping around", kdy rodiče hledají názory více lékařů, protože jeden názor a diagnóza jim nestačí. Často dochází k vytěsnění reality, kdy si rodiče říkají: „*Nikdo nám nic neřekl.*”

Fáze deprese a úzkosti: Deprese a úzkostné stavy následují po fázi agrese. Rodiče se ponoří do hlubokého smutku, pociťují vinu a selhání. Sebeobviňují se a hledají chyby, které mohli udělat, nebo věci, které měli udělat jinak. Narození dítěte s postižením vnímají jako trest. Cítí stud za své dítě a vyhýbají se společnosti, čímž ztrácejí sociální kontakt. Tato situace je pro rodiče velmi těžká a vyčerpávající. Jsou tak vyčerpaní, že nejsou schopni plakat, což by jim mohlo přinést úlevu. Proto je důležité najít někoho, kdo je "vrátí do života". V těchto případech pomáhají lékaři nebo jiní odborníci. Je důležité naslouchat jejich příběhům, bolesti a zklamání a najít "odrazový můstek", který jim pomůže se postupně vrátit do běžného života.

Fáze smlouvání: V této fázi se mnoho dříve nevěřících rodičů obrací k náboženství a začne smlouvat s Bohem. V tomto období je velmi důležitá pomoc odborníků, jak bylo zmíněno již ve fázi deprese. Je třeba najít takový odborný personál, který bude schopen naslouchat a sdílet bolest a zklamání rodičů.

Fáze vyrovnávání se (coping): Fáze vyrovnávání se je obdobím určité rovnováhy, kdy se u rodičů snižují stavy deprese a úzkosti. Postupně přechází do fáze akceptace.

Fáze akceptace: Následující poslední fáze procesu vyrovnávání se je fáze akceptace. V této fázi se rodiče vyrovnávají s narozením dítěte s postižením a přijímají tento fakt. Zaměřují se na budoucnost, hledají nejlepší možná a dostupná řešení a navazují kontakty s rodinami, které zažívají podobné situace. Důležitým prvkem této fáze je reorganizace nejen času, ale zejména hodnotového systému rodiny. Podstatným faktem této fáze je, že rodiče již nepřijímají narození svého postiženého dítěte jako trest, ale jako úkol nebo výzvu, kterou je potřeba splnit (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014).

Skutečností však je, že mnoho rodičů, kterým se narodí dítě s postižením nebo kterým dítě vážně onemocnělo, nedosáhne stádia akceptace. Přetrvávající rozčarování, smutek a zloba mohou vést k ambivalentnímu vztahu vůči dítěti, což způsobuje, že dítě trpí neustálou frustrací, protože nedostává péči a podněty potřebné pro svůj vývoj. V takové situaci nelze vyloučit ani odmítnutí dítěte s postižením, tedy odmítnutí jeho jinakosti a přijetí života s ním jako úkolu.

V takových případech se mohou rodiče svého dítěte vzdát a umístit ho do ústavní péče. U otců je častěji patrné velmi intenzivní nutkání opustit rodinu nebo vztah, který je poznamenán narozením dítěte s postižením. To je v podstatě další forma úniku před problémem (Jankovský, 2006).

Příčiny, proč otcové selhali jsou různé. Může to být projev menší odolnosti vůči stresu, což je reakce charakteristická pro osobnost daného muže. Nevládnutí traumatu může sice naznačovat, že mu osud vlastního dítěte nebyl lhostejný, ale zároveň může být projevem zraněné sebeúcty a neschopnosti vyrovnat se s takovým traumatem. Existence postiženého potomka totiž může být pro otce vnímána jako vlastní selhání a nesplnění společenských očekávání. Matky na obdobné reakce reagují určitým despektem, protože od partnera očekávaly jiné chování (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Dále tyto autorky (2009, s. 202) uvádí: *„Pro matku je samozřejmě důležité, zda otec s rodinou zůstane a přijímá dítě takové, jaké je, protože tím symbolicky přijímá i ji.“*

Fitznerová (2010, s. 114) radí rodičům: *„Pokud se vám tedy narodí dítě s handicapem, myslíte včas na to, že potřebuje oba rodiče a jejich, i vzájemnou, lásku. Maminky by si proto měly ohlídat to, aby náročná péče o takové dítě nepohltila veškerou jejich pozornost a energii, která by potom nezbyla na ně samotné ani na partnera, i to, aby se na dítě přespříliš citově neupnuly. Tatínkové by zas měli hledat způsoby, jak ženě ulevit tak, aby měla sílu i na něco jiného, na sebe i na vztah.“*

Dále Fitznerová (2010) nabízí několik užitečných informací pro rodiče po sdělení nepříjemné zprávy: **I když je pocit naléhavosti běžnou reakcí, pokuste se zpomalit** (nemusíte vše řešit ihned, dopřejte si čas na tu „emocionální bouři“, kterou situace spustila a která se postupně může utišit). Je dobré si uvědomit, že žádný způsob rodičovské odezvy na sdělení zprávy, že jejich dítě není „v pořádku“, není „správný“ nebo „nesprávný“. Pokud je to možné, sbírejte od lékařů co nejvíce informací o problému, se kterým se budeme potýkat. **To je krizová situace. Podle toho ji řešte.** Nesnažme se chovat, jako by se nic nestalo. Řekněme si jasně o pomoc od někoho z rodiny. **Chraňte si soukromí** (nemusíte nikomu nic vysvětlovat). Jestliže nechcete, nemusíte nikomu nic říkat. Nebraňte se slzám. Pokud jste zmateni z informací na internetu, ponechte vše potřebné na později. **Pokud situace není akutní, nespěchejte s přesným plánem léčby vašeho dítěte. Dobré lékaře nemusíte najít hned, je dobré poradit se s pediatrem i v rodině tak, abyste měli jistotu, že jste zvolili správně. Jezte a pijte** (dělejte každodenní rituály). **Dýchejte. Odpočívejte** (citové vypětí je vyčerpávající, důležitý je spánek). **Pohybujte se** (pokračujte ve svém cvičení, máte-li sílu a chuť, dělejte častěji

procházky s miminkem). Po odeznění prvotního šoku je důležité uvědomit si vše kolem diagnózy (pokud ji znáte), diskutovat celou situaci s lékaři a včas řešit rozhodnutí ohledně léčby.

Ani ta nejuplněnější rodina nemusí vždy dobře fungovat a případné obtíže a poruchy, které se v ní vyskytnou, tak mohou narušit výchovný proces už v jeho základech. Tedy existuje plynulý přechod od rodin, kde to všechno funguje v pořádku, až po rodiny, kde to nefunguje vůbec. Úplná rodina není značnou zárukou štěstí a výchovného zdaru. Značí to pouhou výhodnější výchovnou situací nebo její lepší výchovné preference (Matějček, 2017). Pokud má rodina častější potíže s akceptací zdravotních problémů svého dítěte, pak potřebuje v krizových obdobích významnou pomoc a podporu. Tato podpora se týká sociálních, (re)habilitačních, edukačních a enkulturačních funkcí rodiny. Mnozí rodiče si svůj význam připouští a řeší ho svou aktivní účastí v různých občanských organizacích a ve spolupráci s dalšími zařízeními (například školami, speciálně pedagogickými zařízeními). To jsou klíčové faktory, proč se rodina stále častěji vnímá jako klíčová instituce v rané péči (Šándorová, 2017).

Každý profesionál v oblasti pomáhajících profesí se nakonec ocitne v situaci, kde řešením zahrnujícím: poradenství, intervenci, terapii apod. se stává celá rodina osoby se zdravotním postižením. Z pohledu pomáhajících profesí a ostatních věd je popisována stejnými znaky jako tzv. běžná rodina u nás (Michalík a kol., 2011).

3.1.3 Raná rodičovská péče

Prvotní láskou miminka je jeho vlastní máma. Obrovským úkolem během prvního roku pro celou rodinu je – zamilovat se do sebe. Láska mezi oběma rodiči a dítětem usilovně podporuje biologicky podmíněné chování z obou stran a bude ho doprovázet po celý život. Vytváření silného pouta mezi matkou a dítětem krátce po narození se nazývá fázi připoutání se, anglicky bonding (Bašňáková, Vavráková, Zemandl, 2019). Vytváření vazby mezi dítětem a rodinou je podporováno něžnou, stimulující a pravidelnou interakcí. Naproti tomu, chudé, zanedbané nebo zneužívající prostředí může komplikovat rozvoj empatie, regulaci emocí a sociálních dovedností. To může vést ke zvýšenému riziku duševních problémů, potížím ve vztazích, antisociálnímu chování a agresivitě (Carvalho a kol., 2019).

Základem časně rodičovské péče jsou všeobecné psychobiologické predispozice. Během běžných interakcí (rodič – dítě) intuitivní rodičovské chování podporuje dítě a usnadňuje mu komunikaci, učení a kontrolu vlastního chování. Tato podpora přispívá k tomu, že jsou rodiče odměňováni pozitivní zpětnou vazbou ze strany dítěte. Na základě toho se upevňuje jejich

kladný vztah a rodiče získávají důvěru ve své výchovné schopnosti (Dittrichová, Papoušek, Paul a kol., 2004).

Většina rodičů si pro své dítě přeje, aby měli dítě citlivé a citově založené. Aby dokázalo přirozeně své city vyjadřovat. Aby dokázalo vnímat potřeby druhých. Aby porozumělo druhým lidem a naopak, aby tito lidé pocítovali důvod je přijímat i se sympatií a s pochopením. Dítě by se mělo umět smát a radovat se z radosti ostatních, mělo by umět plakat s těmi, kteří pláčou. Při své potřebě smí prožívat smutek, bolest a strach, avšak nikoliv pokaždé při sebemenším nezdaru (Matějček, 2013). Matka postiženého dítěte si pro něj přeje zejména zdraví, životní úspěch, vhodné uplatnění a v neposlední řadě také bezpečí a péči. Její nejdůležitější prioritní potřebou je víra v jeho uzdravení nebo dosažení zlepšení aktuálního stavu (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

3.1.4 Raná pomoc v rodině

Raná péče poskytuje rodičům odbornou pomoc, informace, poradenství při zvládnání péče o dítě se znevýhodněním. Rodiče potřebují pomoc, aby porozuměli svým dětem a rozvinuli tak vzájemnou komunikaci. Cítí potřebu se naučit a pochopit informace o svém dítěti, porozumět mu a naučit se, jak mu mohou pomoci v jeho vývoji. V případě potřeby nabízí tato služba rodičům psychickou podporu, aby se dokázali lépe vypořádat se zátěží (Doskočilová a kol., 2012).

Doskočilová a kol. (2012, s. 10) podotýkají: „*Důležité je ocenění a povzbuzení, kterého se rodičům zejména v prvním období nedostává a je tolik potřeba pro překonávání obtíží a překážek.*“ Dále se zmiňují o potřebě společného hledání nových možností, plánů a cílů pro dítě s postižením včetně jeho celé rodiny.

3.1.5 Podpora rodiny ze strany poradce rané péče

Cílem podpory každé rodiny je její přijetí v celé podobě, včetně jejich výchovných postupů, prostředí, tradic, zvyků, hodnot a snažit se podpořit také i ostatní členy rodiny, nikoliv dosahování cíle terapeuta nebo služby. Cílem této podpory je, aby se všichni rodinní příslušníci cítili ve svých rolích jako kompetentní a způsobili pro uskutečňování uspokojení a radosti. Být mámou, tátou, dítětem nebo sourozencem (Hradilková a kol., 2018).

Doskočilová a kol. (2012) zmiňují, že vždy musíme znát situaci rodiny dítěte s postižením. Počátek dětského života bývá pro rodinu velice pozitivním obdobím. Přináší jim to každodenní pokroky a projevy dítěte, plánování budoucího života, společné chvíle plné radosti a oceňování

(nejen v rodině), veškeré starosti s výchovou a s péčí překonávají uspokojení z naplnění jejich role. Hradilková a kol. (2018) uvádí, že nejúčinnějším způsobem pro pomoc dětí je podpora celé rodiny. Sebevědomí a pocit kompetence rodičů má vliv na samotné vytváření představy dítěte o sobě samém. Tyto potřeby se v rodinách často zapomínají. Stává se, že odborníci upřednostňují pouze potřeby spojené s diagnózou a postižením dítěte, což často přehlídá ostatní aspekty.

První potřebou je podpora ze strany odborníků, kde zde rodič přichází do kontaktu se zdravotním personálem. Oba rodiče potřebují informace a odborníky, které by jim pomohli při rozvíjení důležitých schopností pro jejich dítě se zdravotním postižením. Již od počátku potřebují být rodiče seznámeni s diagnózou adekvátním způsobem, potřebují duševní, emocionální a sociální podporu a také čas na zpracování tohoto sdělení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Dále potřebují podporu ze strany rodiny a blízkého okruhu lidí, nechtějí mít pocit, že jsou na všechno sami. V této životní situaci potřebují empatii, oporu i vnější pomoc. Může se stát, že tyto potřeby a podpory nemusí splňovat očekávání obou rodičů (Slaná, Hromková, Letovancová, 2017). Spolupráce mezi rodiči a profesionály vytváří prostředí pro diskusi o plánovaném vývoji dítěte, jeho zdravotním stavu a bezpečnosti. Poskytuje vedení pro předvídaní budoucích potřeb a umožňuje objektivní hodnocení pokroku dítěte v rámci pedagogických a terapeutických opatření (Feldman, 2004).

Slaná, Hromková, Letovancová (2017, s. 45) se v knize zmiňují: „*Rodičia potrebujú erudované, pravdivé informácie v dávkach, ktoré sú pre nich v danej chvíli s aktuálnym emocionálnym rozpoložením adekvátne.*“ Dále se tyto autorky zmiňují o působnosti odborníka, který je informátorem a zároveň poradcem pro rodinu v oblastech výchovy, sociálního přijetí a vztahů v rodině.

3.2 Vývoj dítěte raného věku (0 - 7 let)

Vývoj dítěte je dynamický proces, při kterém děti přecházejí od úplné závislosti na pečovateli v raném dětství k postupné nezávislosti v pozdějším dětství (školní věk), dospívání a dospělosti. Dovednosti se rozvíjejí v několika propojených oblastech: senzomotorické, kognitivní, komunikační a sociálně - emocionální. Je důležité si uvědomit, že děti aktivně rozvíjejí své dovednosti a jejich vývoj je ovlivněn interakcemi s okolím. Faktory ovlivňující vývoj dítěte: Vývoj dětí je ovlivňován řadou biologických a environmentálních faktorů. Některé z těchto faktorů jejich rozvoj chrání a podporují, zatímco jiné mohou jejich vývojové výsledky ohrozit (World Health Organization, 2012). V některých situacích se potvrzuje, že děti čelí

vývojovým problémům téměř ihned po narození, jako je tomu u genetických syndromů, předčasných porodů nebo při přítomnosti jiných biologických faktorů, které významně zvyšují jejich zranitelnost (Guralnick, 2019).

Prenatální období

Standardní doba těhotenství je 40 týdnů, tzn. 9 kalendářních měsíců (deset lunárních měsíců). Miminko narozené před ukončením 37. týdne těhotenství je označováno za předčasně narozené (Nedoklubko, 2022). Prenatální období se dělí na tři fáze, tedy období od oplození do uhnízdění blastocysty (ve 3. týdnu vzniká nervová trubice, která tvoří základ nervového systému), embryonální období (tvorba hlavních orgánových základů, plod je zde velmi citlivý na působení nejrůznějších vlivů, které mohou být důvodem ke vzniku vývojových vad), fetální období je posledním obdobím prenatálního vývoje a vyznačuje se dokončováním vývoje orgánových systémů. V průběhu prenatálního období se zakládají všechny potřebné předpoklady, které jsou důležité pro samostatný život plodu. Lidský mozek a jeho funkce jsou předpokladem přiměřeného duševního vývoje a jsou vnímavé před toxickými vlivy (Vágnerová, 2005).

Toto období přináší rozvoj především v pohybových schopnostech, základní percepci a v propojení. Tvoří se zde základ pro další vývoj, který je důležitý také pro interakci matky a plodu již v tomto raném období (Vágnerová, Lisá, 2021). V těhotenství dochází ke vztahovému připoutání se obou rodičů k plodu (anglicky bonding), které se zintenzivňuje v prvních dnech po narození a následujících prvních letech života dítěte (Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023). Prenatální vývoj je ovlivněn mnoha riziky, například výživou ženy i plodu, mechanické příčiny (nedostatek plodové vody), chemické příčiny, infekce, záření, endokrinní vlivy, dysfunkce placenty, poruchy imunity. Plod se může poškodit i perinatálně během porodu (Šulová, 2004).

Perinatální období

Šulová (2004, s. 20) zmiňuje: „*Za perinatální období je považováno přibližně sedm dnů před porodem a sedm dnů poporodních. Současně je však vymezována doba postnatální dvojím způsobem. Je chápána úžeji jako prvních sedm dnů po narození a šířeji jako 28 dnů po narození.*“ Dále Šulová (2004) hovoří o příčinách perinatálního poškození plodu. Jedná se například o polohu (příčná, koncem pánevním napřed), úzké porodní cesty, krátká a zauzlovaná nebo kolem krku dítěte omotaná pupeční šňůra (až hypoxie).

Novorozenecké a postnatální období

V postnatálním období dochází k adaptaci na nové a neznámé prostředí. Nevládnutá adaptace se může projevit u dětí s hypoxií, s vrozenými vývojovými vadami, u vícečetného těhotenství, u dětí s nízkou porodní hmotností, děti nedonošené, hypotrofičké, přenošené, patologická novorozenecká žloutenka, anémie (Šándorová, 2015).

Novorozenecké období trvá přibližně jeden měsíc. Vrozené reflexy mají různé významy. Jedny slouží k přežití, k orientaci a k adaptaci na prostředí jako základ pro další vývoj (například hledací a sací reflex). Druhé nejsou pro přežití důležité a byly užitečné v předchozích fylogenetických fázích. Postupně tyto reflexy vymizely a nyní slouží jako kontrola vývoje mozkových funkcí, například Moroův reflex a uchopovací reflex (Vágnerová, 2012).

Motorika vychází z reflexů. Novorozenec je schopen nekoordinovaných pohybů a prvotních kognitivních procesů, kterými jsou dotykové a taktilně pohybové stimulační a sociální interakce (Šándorová, 2017). Smyslové vjemy jsou dostatečně rozvinuté a rozsáhlé. Dobře vyvinutý hmat se projevuje mnoha vrozenými reflexy (například sací, obranný), čich má menší zastoupení ve srovnání se zvířaty. Po celou dobu dává přednost sladké chuti. Novorozenec sluchově dokáže lokalizovat zvuk, rozlišovat různé výšky tónů a barvy zvuku. Upřednostňuje lidskou řeč před ostatními zvuky. Zrak je schopen senzibility již ve stádiu fetálním. Nefunguje koordinace pohybů obou očí (Šulová, 2004). Zrakem je schopen vnímat až do vzdálenosti 25-30 cm. Zdravý novorozenec se pozná na základě schopnosti učit se rozlišovat podněty, sbírat zkušenosti, nacházet pravidla ve sledu podnětů svého okolí, učí se všem porozumět, aktivně se dokáže vyhýbat negativním podnětům a vyhledává ty pozitivní, učí se časoprostoru (Šándorová, 2017).

Mezi zásadní vrozené potřeby novorozence patří citová vazba k jedné pečující osobě. Tento instinkt je spojen s nejhlubšími vzorci hledání bezpečí, ochrany a přežití a zároveň je společný všem savcům (Kimpllová, Jochmannová, Svoboda, 2023). Chování dětí v raném věku je sice velmi pestré, ale ne chaotické. Pozorujeme v něm určité pravidelnosti, například stav chování ve spánku, který trvá deset až patnáct minut a obvykle se v hodinových intervalech opakuje. Dítě v této fázi leží téměř nehybně, má zavřené oči a pravidelně dýchá. Kromě pravidelného opakování tohoto stavu je podstatné to, že dochází k souběžným změnám v různých proměnných, které jsou pro tento stav typické (Dittrichová, Papoušek, Paul a kol., 2004).

Rizikový novorozenec

Za rizikového novorozence považujeme novorozence, který je ohrožen v oblasti biologického, psychického a sociálního vývoje. Jeho příčiny se mohou týkat prenatálního, perinatálního a postnatálního období, mohou být vnitřní nebo vnější. Nejčastěji vyplývají ze zdravotního stavu dítěte/matky nebo z patologie okolí. Prenatální vývoj má podstatný význam pro utváření plodu, stává velmi citlivý a náchylný k rizikům (Šándorová, 2015).

Průběh nitroděložního vývoje může patologicky ovlivnit:

- zdravotní stav matky – onemocnění matky, přenos onemocnění matky na plod (cukrovka), infekční onemocnění, původ v rodině (dědičnost, postižení rodičů);
- věk ženy – riziko pro ženu mladší 17 let a starší 35 let. U těchto žen hrozí vyšší předpoklad předčasných porodů, či vrozených vad u narozených dětí;
- neúspěšné těhotenství (předchozí potraty), asistovaná reprodukce, vícečetná těhotenství;
- nezdravý životní styl matky (výživa, alkohol, drogy), tvrdá fyzická práce;
- užívání toxických látek během těhotenství (alkohol, kouření, drogy);
- psychosociální vlivy, nízký finanční příjem, nezaměstnanost, nedostatečná prenatální péče (Šándorová, 2017).

Bohužel, mnoho těhotenských komplikací, které mohou způsobit poškození plodu, zůstává zcela neobjasněno a naše porozumění základní patofyziologii prenatálního poškození je stále značně omezené (Shonkoff, Meisels, 2000). Dle Šándorové (2015) je však v současné době péče (prenatální, perinatální, postnatální) na špičkové úrovni. K tomu napomáhají různé metody a zkoušky (například ultrazvuk, odběr plodové vody) na základě kterých lze zachytit aktuální stav a případný handicap před narozením. Tyto metody a testy poskytují rodičům a lékařům dostatečný čas pro budoucí příchod novorozence a následnou včasnou péči. Určitá podpora by měla přispívat (mimo zdravotní stav dítěte) k potřebné pomoci a podpoře v době vyrovnávání se s informacemi o případném postižení, včetně následné péče (Šándorová, 2015).

Kojenecké období

Kojenecký věk trvá od jednoho měsíce do jednoho roku života dítěte. Dochází k rychlému rozvoji v různých schopnostech a dovednostech a vede k postupnému osamostatňování pro navazující batolecí období. Vývoj dětí neprobíhá stejně rychle. Závisí na jeho dispozici,

například na adaptabilitě, aktivaci, převažujícím ladění nebo učení (Vágnerová, Lisá, 2021). Celý organismus i duševní život dítěte je v kojeneckém věku nejzranitelnější a nejovlivnitelnější. Růst a zrání mozku se významně podílí na duševním vývoji. Dochází ke zlepšení funkčních schopností mozkových buněk a tím i ke schopnosti učit se. Podstatný význam mají rty a ústa (zejména sání a pátrání po zdroji potravy). Celkový vývoj dítěte se uskutečňuje na základě získané kontroly nad vlastním tělem a postupuje směrem od hlavy ke kostrči, od ramen a kyčlí k prstům na ruce a nohy (Říčan, 2014).

Kojenec je schopen samotného pohybu, z fáze lezení přechází na samotnou chůzi, uchopuje předměty a dokáže s nimi manipulovat. Při určité činnosti začíná prakticky uvažovat a užívat pasivní řeč. Po motorické stránce se v tomto období rychle rozvíjí a zdokonaluje. Pohybový vývoj souvisí s rozvojem poznávacích procesů a se socializací. Zdokonaluje se jemná motorika a začíná předřečový vývoj. Případná postižení lehčího charakteru zde nejsou dobře diagnostikovatelná a přicházejí během dalšího raného vývoje dítěte. Aby nedošlo k jeho závažnějším pozdějším následkům, pak je potřeba využívat během prvních tří měsíců včasné diagnostiky s podpůrnými, intervenčními a edukačními programy (Šándorová, 2017). Kimplová, Jochmannová a Svoboda (2023) ve své publikaci zmiňují důležitost neverbálních komunikačních principů pro toto období:

Oční kontakt a komunikace – Užívat řeč, kterou hovoří oba partneři na dítě ve vyšší tónině. Jedná se o přirozenou melodii řeči, kterou máme geneticky zakódovanou. Obtížné to bývá v době, kdy je matka přetížená nebo trpí depresí. Důležitý je soulad s aktuálním stavem dítěte a vzájemná interakce, kde rodič reaguje na projevy dítěte, bere je na vědomí a následně navazuje svými vlastními iniciativami.

Při hře – Nezbytné je udržovat kontakt s dítětem a zabránit tomu, aby si hrál samotně. Hračky musí být přiměřené věku a smyslově podnětné. Partneři by měli přiměřeně reagovat na signály svého dítěte. Pokud se stane, že rodič nezná důvod pláče svého dítěte, pak by měl u něj zůstat a neopouštět ho.

Přílišná stimulace je pro děti zatěžující. Děti se cítí přestimulovány a přetíženy podněty. V opačném případě nedostatečně stimulované děti jsou nepřiměřeně klidné, nereagují na sociální kontakt, nesmějí se a nepláčou. Jedná se o emoční či fyzické zanedbávání a narušený vývoj.

Rytmus denního režimu a spánku – Rodiče musí být adaptabilní na různé rytmy svého dítěte.

Batoleci období

Batoleci období začíná po prvním roce života dítěte a končí ve třetím roce. V tomto období se rozvíjejí klíčové schopnosti a dovednosti, které zlepšují psychické projevy v oblasti chování a prožívání. Hlavním úkolem batolete je osamostatnění, pochopení světa, jeho řádu a vytvoření vlastního "já". Tento věk je charakteristický obdobím vzdoru a negativismu, často označovaným jako období autonomie (Šándorová, 2017). Řeč je stále nedostatečná v artikulaci i v gramatice, ale batole již většinou rozumí tomu, co mu říkáme a s čím se na něj obracíme. Dokáže sdělit svá přání a potřeby. V tomto období se začínají usměrňovat některé emoční reakce vyplývající nejčastěji z neporozumění a z neschopnosti se adaptovat společným pravidlům (Košátková, 2014). Schopnost porozumět jednoduchému obsahu pohádky nebo básničky je podstatným znakem správného vývoje řeči a myšlení. Dítě je zvědavé. Řečový vývoj se rozvíjí individuálně a je ovlivněn individuálními zvláštnostmi, podnětným prostředím a řečovým vzorem (Šimíčková - Čížková, 2008).

V tomto období se do popředí dostává potřeba učení, sociálního kontaktu a potřeba citové vazby. Komplexní vývoj se odráží i ve schopnostech sebeobsluhy, v péči o sebe a v udržení hygieny. Socializace má vliv na vývoj. Kolem 2. roku je batole schopno utvářet vztahy (Šándorová, 2017).

Veškerá pohybová aktivita zpřesňuje vlastní tělové schéma, dítě pociťuje a vnímá svůj pohyb. Významná je zde funkční složka, tedy uvědomování si svých pohybových dovedností. Samostatný pohyb umožňuje uvolnění se z vázanosti na prostředí a postupně se rozšiřuje (Vágnerová, 2012). Pro vývoj motoriky je důležitý i vývoj hry. Hra rozvíjí intelektovou (manipulační a konstruktivní hra), citovou a povahovou (hra napodobivá a sociální) složku. Ve třetím roce života se hra stává prostředkem pro zapojení dítěte do kolektivu, přičemž její význam v tomto ohledu dále roste a vrcholí ve starším školním věku (Matějček, 2001).

Předškolní věk

Toto období trvá od 3 do 6/7 let a končí dosažením fyzického věku a nástupem do školy. Předškolní dítě si stabilizuje vlastní pozice a diferenciaci vztahu ke světu. K poznávání využívá svou fantazii, jeho intuitivní uvažování není regulováno logikou. Přetrvává zde egocentrismus, který ovlivňuje komunikaci a myšlení. Předškolní období je označováno jako období iniciativy, kdy si dítě potřebuje potvrdit své kvality a má potřebu něco zvládnout. Dítě se připravuje na život ve společnosti, přijímá řád a chování, které si upravuje dle situace. Učí se prosazovat

a spolupracovat, což je důležité pro vrstevnickou skupinu, v níž se nachází (Vágnerová, Lisá, 2021).

„Rozvíjí se řeč, myšlení, paměť a pozornost, dále i percepční funkce (smyslové vnímání), motorické a grafomotorické schopnosti a schopnost motorické a senzomotorické koordinace“ (Jucovičová, Žáčková, 2014, s. 10).

3.3 Vliv vybraných zdravotních postižení na rodičovskou péči o dítě

V této kapitole budou rozebrána vybraná postižení dětí, s jejichž rodiči byly provedeny rozhovory pro praktickou část této práce.

Dítě s postižením a chronickým onemocněním

Chronická nemoc se označuje za špatný zdravotní stav z dlouhodobého nebo celoživotního hlediska. Tyto nemoci jsou částečně léčitelné v dlouhodobém horizontu, nebo nejsou vyléčitelné vůbec. Do nejčastějších dětských chronických nemocí patří: diabetes, smyslové handicapy – poruchy sluchu a zraku, genetické poruchy, mentální retardace, poruchy autistického spektra, nádorová a zhoubná onemocnění, neurologická onemocnění – dětská mozková obrna, epilepsie, motorické funkce, infekce centrální nervové soustavy. Obrovskou zátěží pro rodiče představují kombinovaná postižení. Dlouhodobým stresorem pro dítě i rodinu mohou být i relativně menší odchylky v neurovývojových poruchách, jako je syndrom ADHD (*attention deficit hyperactivity disorder*) a specifické vývojové poruchy učení (Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023).

Zdravotní postižení

V průběhu historie docházelo k proměnám v pohledu na zdravotní postižení, což vedlo ke změnám v používané terminologii. Na zdravotní postižení můžeme nahlížet z tradičně lékařského, rehabilitačního (rehabilitační intervence) a sociálního pohledu (Štěřbová, 2013). Termín postižení (disabilita) označuje omezení nebo ztrátu schopnosti vykonávat běžné činnosti normálním způsobem (Slowík, 2016). Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je postižení: *„částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu“* (Novosad, 2009, s. 12). Dále Novosad (2009) ve své publikaci uvádí, že postižení nutně neznamená snížení kvality života jednotlivce. Pokud k němu přesto dochází, často to souvisí s nedostatečným využitím dostupných mechanismů podpory, které pomáhají vyrovnat se s překážkami a kompenzacemi.

Jednotlivé postižení dělíme na: tělesné postižení (poruchy funkce či struktury, kostní a svalové poruchy, funkční poruchy), smyslové postižení (poruchy zraku, sluchu, řeči a dalších smyslů, dále mozková centra zraku apod.), mentální postižení a kombinované postižení (Květoňová - Švecová, 2004).

Lze říci, že zdravotní postižení z pohledu věcného nebo subjektivního ovlivňuje funkční schopnosti jedince na třech úrovních:

1. rovina fyzická, tj. na úrovni těla (sluch, zrak, hybnost, řečové, mentální funkce);
2. rovina, kde jedinec provádí úkoly, úkony, činy a aktivity;
3. v rovině účasti/participace v životě společnosti, životní situace (Mojžíšová, 2019).

Poruchy autistického spektra (PAS)

Jedná se o neurovývojovou poruchu, která ovlivňuje komunikační schopnosti dítěte, jeho představivost, hru a schopnost navazovat sociální vztahy. Tyto děti mají obtíže v porozumění smyslových podnětů a s vhodnou odpovědí na situace, které prožívají (Hradilková a kol., 2018). Bazalová (2012, s. 31-39) se zmiňuje o deskripci jednotlivých poruch: *Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Jiná dezintegrační porucha v dětství, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, Jiné pervazivní vývojové poruchy, Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná*.

Individuální potřeby podpory musí být stanoveny a pravidelně aktualizovány. K tomu slouží pozorování, rozhovory s rodiči a odborníky, kteří se zabývají postupem diagnostiky. Určitá intervence by měla zasáhnout tři roviny: adaptivní rovinu, preventivní rovinu a rovinu následné intervence (Bartoňová, Vítková, 2022).

Autismus ovlivňuje všechny oblasti vývoje dítěte. Ačkoli se diagnóza může v průběhu let měnit, většina dětí zůstává diagnostikována s autismem po celý život. V průběhu vývoje autistického dítěte se mohou měnit některé charakteristiky a symptomy, stejně jako terapeutické přístupy a hloubka postižení (Richman, 2006). Řada malých dětí s diagnózou poruchy autistického spektra absolvuje domácí intervence, jako je například aplikovaná behaviorální terapie (ABA). Tato intervence se zaměřuje na systematickou výuku nových dovedností, posilování adaptivního chování, imitaci, diskriminační učení a kontrolu rušivého chování (Martínez - Pedraza, Carter, 2011).

Kontroverzním tématem vzhledem k nárůstu poruchy autistického spektra je otázka vakcinace dětí. Na jedné straně stojí paradigma, které tvrdí, že vakcíny jsou bezpečné, nezbytné a některé z nich musí být povinné kvůli ochraně veřejného zdraví. Tuto pozici zastávají představitelé

medicíny *lege artis*, zejména vakcinologové, vládní a zdravotnické organizace a další odborníci v oblasti farmakologie. Tím dochází ke konfrontaci s přívrženci celostní medicíny, alternativními lékaři a především rodiči, kteří věří tomu, že jejich dítě utrpělo škodu v důsledku očkování, nebo mají obavy, že by mohlo utrpět tímto poškozením (Strunecká, 2016). Pokud se u dítěte vyskytnou křeče pár dní po očkování, je pravděpodobné, že jsou způsobeny samotnou vakcínou. „*U autistů se skutečně zjistilo, že chronická aktivace neuroglií a chronický zánět mozku u nich přetrvává dlouho do dospělosti*“ (Strunecká, 2016, s. 225).

Mentální retardace

Dle Pipekové (2010, s. 289): „*Mentální retardace je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, tzn. schopnosti myslet, učit se a přizpůsobovat se svému okolí, k němuž dochází v průběhu vývoje jedince. Jde o stav trvalý, který je buď vrozený, nebo časně získaný, tj. do dvou let života dítěte.*“

Dochází k obtížím při rozvíjení pohybu (otáčení, plazení, lezení) následkem sníženého či zvýšeného svalového napětí. Dítě není schopno samostatného poznávání a experimentování vlastní pohybu a vlastní polohy (Hradilková a kol., 2018).

Inteligence člověka se řídí pomocí inteligenčního kvocientu. Pokud IQ vykazuje číslo 69, pak již hovoříme o mentálním postižení. Při stanovení diagnózy tohoto postižení se nevychází pouze z hodnoty IQ, ale vychází se z dalších mnoha faktorů (Bazalová, 2012).

Tělesné a kombinované postižení

Základním charakteristickým znakem tělesného postižení je omezená hybnost jedince. Poruchy hybnosti se však velmi často pojí s kombinovaným postižením. Tato postižení mohou být vrozená nebo vznikají na základě jiného úrazu či onemocnění. Týkají se pohybového aparátu, ale mnohem častěji zasahují stránku neurologickou, jejíž projevem je porucha hybnosti, například dětská mozková obrna (Zikl, 2011). Existuje celá řada různých druhů tělesných postižení. Jedná se například o deformity lebky, kloubů, končetin a svalů. U vrozených vad se může objevit anomálie v průběhu celého prenatálního vývoje. Čím dříve porucha vznikne, tím závažnější může být postižení. Rozhodující je tedy první trimestr, kdy dochází k tzv. organogenezi. Na vzniku postižení se u vrozených poruch podílí více příčin, jde o multifaktoriální typ dědičnosti. Tělesné postižení je ovlivněno endogenní nebo exogenní příčinou (Jankovský, 2006).

Příkladem tělesného postižení nervové soustavy je meningomyelokéla. Jde o závažné postižení, kde dochází k myelodysplázii a sekundárně k herniaci (výhřezu) meningeálních obalů,

nervových kořenů a míchy do dorzálního rozštěpu páteře. Tato vada vzniká nejčastěji v thorakolumbální, bederní nebo lumbosakrální oblasti. V důsledku toho vzniká výrazný neurologický deficit, například poruchy s vyprázdněním močového měchýře nebo defekace (Jankovský, 2006).

3.3.1 Rodina dítěte s PAS

Dítě s tímto typem postižení představuje pro rodiče jistý šok při podezření na tuto poruchu, či ze sdělení diagnózy poruch autistického spektra. S tím přichází spousta otázek a problémů, které je nutné zvládnout najednou. Poradce rané péče podporuje rodiče v pochopení podstaty problémů, se kterými se jejich dítě potýká. Pomáhá jim rozlišit, jestli určité chování patří k PAS nebo je to jen běžný výchovný problém. Dále je provází k nalezení efektivních výchovných přístupů a rozvoji komunikačních dovedností. Zároveň vede rodiče k pochopení potřeb dětí a pomáhá jim řešit konfliktní situace se sourozenci (Hradilková a kol., 2018).

Mnoho aspektů obtíží dětí začínají rodiče postupně zaznamenávat během prvních dvou let života dítěte, což oslabuje jejich sebevědomí jako rodičů a vyvolává obavy ohledně významu těchto obtíží. Děti s autismem často představují pro své rodiče a ostatní členy rodiny značné behaviorální výzvy. Děti potřebují podporu při rozvoji raných dovedností, jako je navazování společné pozornosti, napodobování ostatních, komunikace zájmu a potřeb, porozumění řeči druhých, spolupráce a radost ze společnosti ostatních a tolerance ke změnám (McConachie, Diggle, 2006).

Rodiče často čelí nepříjemné situaci, kdy je chování jejich dítěte s autismem rozebíráno ve společnosti a každý se jim snaží poskytnout rádoby vhodné rady. Symptomy autismu nejsou značné na první pohled, a proto děti s touto poruchou vypadají podobně jako jejich zdraví vrstevníci. Společnost často neporozumí tomu, že dítě s autismem má své specifické potřeby a bojuje o pozornost, podporu a lásku (Richman, 2006).

Rodina se může nacházet v nepříznivé ekonomické situaci. Vychází pouze z jednoho platu. Matka je nezaměstnaná z důvodu náročné péče o dítě. Možné oprávněné sociální výhody (například příspěvek na péči) vyžadují dlouhodobé jednání s úřady. Úlohou poradce je zde informovanost o rodičovských právech a povinnostech, doprovázení na úřady nebo pomoci při odvolání při nesouhlasu s rozhodnutím úřadu (Hradilková a kol., 2018).

Specifické metody ze strany poradce rané péče

Existuje několik metod pro práci rodin dětí s poruchou autistického spektra. Poradce rané péče při práci s dětmi často vychází z programu TEACCH (anglicky Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children), z behaviorální terapie (aplikovaná behaviorální analýza), z intervenční metody O.T.A.R.S (Open Therapy of Autism) a z programu SonRise. Při práci s rodiči mohou využívat metody HANDLE přístupu, sensorické integrace a bazální stimulaci. Mezi tři hlavní zásady při využívání kompenzačních pomůcek patří struktura činnosti, vizualizace času a prostoru (Hradilková a kol., 2018). Důležitá je také komunikační intervence. Pro děti nemluvící a děti s omezenou funkcí komunikace slouží metody alternativní a augmentativní komunikace (například znaková řeč, využívání předmětů, fotografií, výměnný obrázkový komunikační systém). Tyto metody zvyšují motivaci ke komunikaci od chvíle, kdy dítě pochopí, že může ovlivnit věci kolem sebe a lépe vyjádřit své přání (Šporclová, 2018).

3.3.2 Rodina dítěte s mentální retardací

Existují rozdíly v rodinách při stanovení diagnózy. V prvním případě dojde brzy po narození novorozence k diagnóze zdravotního postižení. Ve druhém případě k ní dojde později na základě postupného vzrůstání. Rodiče a blízcí příbuzní se snaží ke svému dítěti najít vztah. Každý z nich se s tímto posláním snaží vypořádat po svém. Blízcí příbuzní usilují o podporu rodiny, snaží se naplnit případnou chybějící roli rodiče (Hradilková a kol., 2018).

Specifické metody ze strany poradce rané péče

Raná péče přispívá rodičům svou psychickou a praktickou podporou (nápadů pro povzbuzení dítěte, náměty pro hru, otázky výchovy apod.) a poskytuje informace k celkovému vývoji postižení (včetně samotného významu pro dítě), nabízí možnosti podpory pro vývoj dítěte, snaží se o přiměřené množství informací a slouží jako průvodce a zprostředkovatel (Hradilková a kol., 2018).

3.3.3 Rodina dítěte s tělesným a kombinovaným postižením

K prvnímu kontaktu s ranou péčí dochází obvykle po stanovení diagnózy (nejčastěji mozkové obrny v období prvního a druhého věku dítěte). Někdy ke kontaktu dochází i mnohem dříve, a to v případě u předčasně narozených dětí, při komplikacích u porodu, či při zjištění opožďování pohybového vývoje. Rodiče často oslovují ranou péčí za účelem pomoci

při hledání vhodných pomůcek, podpory, kontaktů s odborníky a fyzioterapeuty (Hradilková a kol., 2018).

Specifické metody ze strany poradce rané péče

Existuje několik možností pro rozvoj dítěte s tělesným postižením. Jednou z nich je fyzioterapie. Rodiny s dětmi s pohybovým postižením se obvykle zaměřují na rozvoj motorických funkcí s nadějí, že posun v pohybových schopnostech podpoří i rozvoj dalšího vývoje. Další možností jsou rehabilitační a kompenzační pomůcky, které usnadňují a podporují život dítěte a pečovatele. U nejmenších dětí trénuje poradce komunikační kompetence od samotného základu, tedy oční kontakt, sdílí pozornost, střídá činnosti, užívá gesta, vybírají si činnosti, užívají fotky a symboly. Kvalitní postupy při práci jsou plánované na základě schopností a možností rodiny s dítětem (Hradilková a kol., 2018).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

4.1 Cíle práce

Hlavním cílem mé diplomové práce bylo získání informací o tom, jak rodiče vnímají svou roli ve spolupráci s institucí rané péče. Dílčími cíli bylo zjistit, jak se rodiče dětí s postižením zapojují do poskytování a organizace rané péče, čím je pro ně důležitá, které aspekty ovlivnily využívání služby rané péče. Jak rodiče zohledňují potřeby dětí při spolupráci s ranou péčí, případně jak hodnotí spolupráci s pracovníkem.

4.2 Výzkumné otázky

VO 1: Jak rodiče dítěte s postižením participují v oblasti rané péče?

VO 2: Čím je raná péče pro rodiny dětí s postižením důležitá?

VO 3: Které faktory z hlediska rodičů ovlivnily jejich rozhodování využívat služby rané péče a na této péči participovat?

VO 4: Jak rodiče vnímají potřeby dětí v důsledku spolupráce s ranou péčí?

VO 5: Jak rodiče hodnotí kvalitu spolupráce s pracovníkem rané péče?

5 METODOLOGICKÁ ČÁST

5.1 Kvalitativní výzkumné šetření

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách” (Creswell in Hendl, 2023, s. 48). V rámci kvalitativního výzkumu využívají výzkumníci data, která jsou získána prostřednictvím rozhovorů, z analýzy dokumentů a z pozorování. Analýza dat se v tomto přístupu liší od kvantitativní analýzy, kde se užívají předem stanovené kategorie na data podle pevných pravidel (Švaříček, Šed'ová, 2014).

Pro svou diplomovou práci jsem si zvolila kvalitativní strategii výzkumného šetření. Výsledky výzkumného šetření byly získány metodou kazuistiky. Tato metoda byla podložena informacemi z polostrukturovaných rozhovorů, popisné analýzy a studia dalších materiálů a dokumentů. Výsledky tohoto šetření jsou uvedeny v kapitole 6, v podkapitole 6.1 a 6.2, následně jsou analyzovány v diskuzi. Výzkum se věnuje malému vzorku dotazovaných respondentů, a proto není možné výsledky zcela zobecnit. Jsou spíše jakousi sondou do jednotlivých rodin.

5.1.1 Rozhovor

Nejčastější metodou ke sběru dat v kvalitativním výzkumu je rozhovor, konkrétně hloubkový rozhovor (in-depth interview), kde badatel nestandardním způsobem dotazuje jednoho účastníka výzkumu pomocí několika otevřených otázek (Švaříček, Šed'ová, 2014).

Tento hloubkový rozhovor se dělí na dva základní typy:

1. **Polostrukturovaný rozhovor**, který je založen na předem připravených otázkách.
2. **Nestrukturovaný (narativní) rozhovor**, který začíná jedinou a předem připravenou otázkou a dále se výzkumník řídí a dotazuje odpověďmi zkoumaného účastníka.

Při kvalitativním rozhovoru je důležitá správná taktika jeho vedení. Roli zde hraje určitá dovednost a disciplína, empatie, soustředěnost, schopnost navazovat mezilidské vztahy, také je potřeba několik rozhodnutí v oblasti obsahu kladených otázek, jejich formálního provedení a uspořádání. V neposlední řadě je to možná délka rozhovoru. Tyto problémy se řeší buď před začátkem rozhovoru, nebo během něj, podle toho, o jaký typ rozhovoru se jedná (Hendl, 2023).

Ke sběru dat byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. Jednalo se o individuální rozhovory s rodiči zdravotně postižených dětí, kteří navštěvují a spolupracují s ranou péčí. Některé rozhovory se uskutečnily v zimě roku 2023, některé zjara roku 2024. Rozhovor byl vždy přizpůsoben rodičům s ohledem na časové možnosti a péči o dítě. Proběhlo celkem pět rozhovorů, zejména prostřednictvím online schůzek, při kterých byly přítomny také děti, které jsem měla možnost pozorovat.

Příprava rozhovoru zahrnovala seznam celkem dvaceti jedna návodných otázek, které vychází z výzkumných otázek (viz Příloha č. 3) a sestavený dotazník vlastní konstrukce (charakteristika účastníka výzkumu, viz Příloha č. 2), který byl zaslán rodičům. V rámci dotazníku byla využita hodnotící škála od jedné do pěti, kdy rodiče měli vyjádřit svou spokojenost s přínosem a poskytováním rané péče. Hodnota 1 vyjadřovala naprostou spokojenost a hodnota 5 úplnou nespokojenost.

Před samotným nahráváním rozhovoru byl každý rodič seznámen s informovaným souhlasem (viz Příloha č. 1), který zahrnoval především závazek zachování anonymity a nahrávání audiozáznamu. Rozhovory proběhly bez komplikací; někteří rodiče hovořili více, jiní méně. Získaná data byla přepsána do textové podoby a dále analyzována prostřednictvím vlastních a důležitých výpovědí vztahujícím se k jednotlivým výzkumným otázkám. Zpracovaná data se rozšířila prostřednictvím doplněných informací a přímé citace z rozhovorů. V pozdější kapitole (viz kapitola č. 7) došlo k porovnání a identifikaci společných informací mezi jednotlivými rozhovory.

5.1.2 Případová studie

Případová studie směřuje k detailnímu zkoumání jednoho nebo malého počtu případů. Oproti statistickému šetření, kde se častěji shromažďují omezená množství dat od mnoha jedinců nebo případů, případová studie se zaměřuje na podrobný sběr informací od jednoho nebo několika mála jedinců. Případová studie zaznamenává složitost dané situace a charakterizuje vztahy v jejich plném kontextu (Hendl, 2023).

Jednotlivé situace rodin byly zpracovány formou kazuistik, které vycházely především z dat polostrukturovaných rozhovorů, z dat dokumentů/informací a případného pozorování dětí. Tato kazuistika zahrnuje věk a pohlaví dotazovaného rodiče, věk dítěte v době rozhovoru, zdravotní postižení dítěte a zaměřuje se na rodinnou/osobní anamnézu, současný stav a postupy rané péče.

5.2 Výzkumný vzorek

Polostrukturované rozhovory byly provedeny s pěti rodiči dětí se zdravotním postižením (zejména s autismem a tělesným postižením). Tyto rozhovory byly realizovány po kontaktu s vybranými lokalizovanými pracovišti rané péče. Konkrétně tři rozhovory se uskutečnily na Vysočině a dva v Jihočeském kraji. Podrobnosti o jednotlivých rodinách jsou uvedeny v kazuistikách v kapitole 6 v podkapitole 6.1. Pro účely této výzkumné práce byla pro jednotlivé účastníky výzkumu zvolena pseudonymní označení jako *rodič 1, rodič 2, rodič 3, rodič 4 a rodič 5*. Ve všech rozhovorech se jedná o matky. Jména všech osob byla pro účely diplomové práce v zájmu anonymizace změněna.

Rodič 1 (matka) – Matka dcery Aničky (těhotenství prostřednictvím umělého oplodnění, porod císařským řezem v 37. týdnu, diagnóza rozštěp páteře v oblasti zad; rodina spolupracuje s ranou péčí se zaměřením na tělesné/kombinované postižení na území Jihočeského kraje).

Rodič 2 (matka) – Matka chlapce Adama (bezproblémové těhotenství, porod v termínu, diagnóza dětský autismus s lehkou mentální retardací a s hyperaktivitou, zpočátku se po psychomotorické stránce vyvíjel v pořádku; rodina spolupracuje s ranou péčí se zaměřením na poruchy autistického spektra v Kraji Vysočina).

Rodič 3 (matka) – Matka chlapce Tadeáše (bezproblémové těhotenství, porod komplikovanější, avšak v termínu, diagnóza dětský autismus s lehkou mentální retardací a s hyperaktivitou, zpočátku se po psychomotorické stránce vyvíjel v pořádku; rodina spolupracuje s ranou péčí se zaměřením na poruchy autistického spektra v Kraji Vysočina).

Rodič 4 (matka) – Matka chlapce Tomáše (bezproblémové těhotenství, porod vyvolaný a v termínu, diagnóza dětský autismus s mentální retardací, zpočátku se po psychomotorické stránce vyvíjel v pořádku; rodina spolupracuje s ranou péčí se zaměřením na poruchy autistického spektra v Kraji Vysočina).

Rodič 5 (matka) – Matka dcery Elišky (bezproblémové těhotenství, porod v termínu, diagnóza středně těžká až těžká mentální retardace s možným autismem, psychomotorický vývoj od začátku opožděn; rodina spolupracuje s ranou péčí se zaměřením na poruchy autistického spektra a spolupracuje s další ranou péčí na podporu senzomotoriky na území Jihočeského kraje).

6 VÝSLEDKY

Šestá kapitola diplomové práce v pěti kazuistikách shrnuje základní situaci rodin, které se zúčastnily výzkumu. V druhé části kapitoly výsledků bude představena tematická analýza výzkumných rozhovorů dle stanovených výzkumných otázek.

6.1 Kazuistiky

Kazuistika rodiny č. 1

Dotazovaný rodič: matka (28 let)

Dítě (věk v době rozhovoru): dcera Anna (3 roky)

Zdravotní postižení dítěte: rozštěp páteře (meningomyelokéla)

Rodinná anamnéza:

Dívka pochází z úplné a funkční rodiny; je jedináček. Oba rodiče jsou zdraví; otec má jemnou vadu řeči. Rodiče mají středoškolské vzdělání. Matka je nezaměstnaná a pečuje o dceru. Otec je zaměstnán jako opravář kolejových vozidel. Rodina klade důraz na samostatnost a spokojenost dcery, zaměřuje se na její výchovu a sebeobsluhu. O dceru se aktivně zajímají a přistupují k ní přirozeným a přijatelným způsobem. Snaží se o vytvoření základů a hodnot. Rodina má pevnou oporu v rámci svého širšího rodinného kruhu.

Osobní anamnéza:

Dítě se narodilo ve dvaceti pěti letech matky po dvou nezdařených těhotenství (samovolný potrat, porod mrtvého plodu). Matka otěhotněla pomocí umělého oplodnění. Začátek těhotenství bez komplikací. V polovině těhotenství matka hospitalizována pro riziko předčasného porodu. Porod v 37. týdnu těhotenství plánovaným císařským řezem. Výška i váha dítěte byly v normě. Po narození zjištěna meningomyelokéla třetího stupně. Téhož dne proběhla nutná operace páteřní míchy. Matce hrozila laktační psychóza; byla utlumená léky. Zjištěná diagnóza změnila život rodiny. Matka si dlouho nemohla pochovat dceru. Do nemocnice vozila mléko, aby částečně navázaly kontakt. Lékaři podporovali propojení matky s dcerou, kde matka zažila první péči o dceru (koupání, cévkování, přebalování, krmení). Byly naplánovány různé lékařské kontroly. Na základě těchto interakcí získala prvotní informace o rané péči (pro zrakově postižené, později pro tělesně postižené). Vývoj řeči probíhal přirozeně, dcera chápe a mluví. Dítě je paraplegik.

Současný stav:

Současná diagnóza: Rozštěp páteře (meningomyelokéla). Rozvoj dcery přiměřený věku s ohledem na dané postižení, kdy hrubá motorika nedosahuje plného rozvoje. Omezení pohybu je kompenzováno vozíkem. Nyní podporována v samostatnosti a v sebepoznání. Mentální funkce se rozvíjí v normě. Dcera vyhledává společnost, dosahuje optimální komunikace. Navštěvuje běžnou mateřskou školu s podporou asistenta. Má vřelé vrstevnické vztahy.

Současně s dcerou využívají odbornou péči u fyzioterapeuta, pravidelně jezdí do lázní a účastní se psychorehabilitačních pobytů. Spolupracují s ranou péčí přes dva roky, s pravidelnými návštěvami podle potřeby (asi 1x měsíčně nebo častěji). Hodnotí ji jako vynikající.

Rodiče nevyužívají odbornou pomoc pro sebe. Matka se aktivně vzdělává v rámci komunity ostatních rodičů s podobnými zkušenostmi (například při pobytech, v lázních nebo na sociálních sítích). Prožívání role zaznamenalo posun (rodinné hodnoty, přemýšlení).

Postup rané péče:

Raná péče má pro rodinu zásadní význam. Oba rodiče se zamýšleli nad tím, jak mohou své dceři pomoci s rozvojem samostatnosti. Využívají zejména různé pomůcky (rehabilitační stůl, handbike, vyrobený surf na kolečkách...) a hračky, které podporují její zdravotní potřeby. Dcera byla zvyklá na kočárek a surf na kolečkách jí nyní umožňuje pohyb při odražení rukama. Raná péče jim poskytla specializované poradenství, podporu při jednání s úřady, při zařizování dávek (například příspěvku na péči o osobu blízkou). Dále nabídla pomoc a podporu při integraci do mateřské školy.

Návštěvy probíhají buďto terénně, v domácnosti rodiny, nebo ambulantně ve středisku rané péče. Pracovnice si přiváží hry a úkoly. Individuálně se věnuje dceři a poté se věnuje rodičům (řeší aktuální problémy, potřeby). Každá návštěva probíhá individuálně, přizpůsobuje se aktuálním potřebám rodiny.

Rodina vyjadřuje spokojenost s touto službou. Plánují ji nadále využívat, stává se součástí rodiny.

Kazuistika rodiny č. 2

Dotazovaný rodič: matka (42 let)

Dítě (věk v době rozhovoru): syn Adam (4 roky)

Zdravotní postižení dítěte: dětský autismus, lehká mentální retardace s hyperaktivitou

Rodinná anamnéza:

Druhorozený chlapec, pochází z úplné a funkční rodiny. Rodiče jsou téměř zdraví; matka trpí cukrovkou. Oba mají středoškolské vzdělání. Matka pracuje jako specialista nákupu (čtyřhodinový pracovní režim), zatímco otec pracuje jako řidič kamionu. Rodina klade důraz na zdraví, osobní spokojenost a rodinnou soudržnost. Snaží se aktivně podporovat zdravotní stav syna (vývoj komunikace, komunikace pomocí znaků, porozumění řeči).

Osobní anamnéza:

Těhotenství bez zdravotních potíží (cukrovka matky). Porod v termínu. Do tří měsíců kojení, následně umělá strava. Psychomotorický vývoj probíhal téměř normálně; syn začal mluvit a ukazovat. V roce a půl vakcinace proti zarděnkám, spalničkám a příušnicím (MMR vakcínou). Matka v rozporu s lékaři vzhledem k vakcinaci a následnému zdravotnímu stavu dítěte; lékař uvedl, že se jedná o spouštěč již dané genetické predispozice. Po očkování ztráta schopnosti pohybu. Od raného dětství projevy autismu v oblasti omezené sociální interakce, častěji se „uzavírá do svého vlastního světa“. Přesto dochází k občasnému fyzickému kontaktu (s bratrem). Rodina podstoupila mnoho lékařských vyšetření. Pediatr poskytl rodině prvotní kontakt na ranou péči prostřednictvím letáků. Matka krátce navštěvovala psychiatra pro dospělé.

Současný stav:

Současná diagnóza: Dětský autismus s převážně neverbální komunikací, lehkou mentální retardací a poruchou hyperaktivity (zjištěn v roce a půl). Chlapec navštěvuje speciální mateřskou školu. Jeho mentální stav odpovídá sedmému/osmému měsíci. Matka mu poskytuje každodenní péči. Dodržuje doporučení rané péče (například vkládačky tvarů, sebeobslužné dovednosti). Postupem času se zlepšil vztah s dítětem. Mezi jeho nejčastější projevy patří agrese, omezená sociální interakce, neschopnost komunikace, samostatnosti a sebeobsluhy. Rodina nyní využívá odbornou péči (speciálně pedagogické centrum, dětská centra, dětská neurologie, čínská/celostní medicína, rehabilitační pobyty). Spolupracují s ranou péčí přes dva roky, s pravidelnými návštěvami podle potřeby (asi 1x měsíčně nebo častěji). Hodnotí ji jako vynikající.

Postup rané péče:

Raná péče má pro rodinu obrovský význam. Po stanovení diagnózy byla navázána spolupráce. Pracovnice poskytuje rodině konzultace (například při práci s dítětem, v chování, možnosti finanční podpory a podobně). Navrhovala další odbornou pomoc u psychologa, psychiatra nebo dalších organizací a zajistila rehabilitační pobyty a další formy podpory.

První půlrok až rok byla tato služba pro rodinu nepostradatelná (komunikace s úřady, poskytování užitečných kontaktů na další odborníky). Po příjezdu pracovnice pravidelně zjišťuje potřeby rodiny a přináší různé hračky, pomůcky. Doporučuje různé aplikace (například na tabletu pro procvičování barev a zvířat). Potřeby rodiny se postupně snižují.

Rodina vyjadřuje spokojenost s touto službou. Tuto službu plánují využívat do sedmi let věku dítěte.

Kazuistika rodiny č. 3

Dotazovaný rodič: matka (39 let)

Dítě (věk v době rozhovoru): syn Tadeáš (6 let)

Zdravotní postižení dítěte: dětský autismus, lehká mentální retardace s hyperaktivitou

Rodinná anamnéza:

Chlapec pochází z úplné a funkční rodiny. Oba rodiče jsou zdraví. V rodině přítomen nízkofunkční autismus s těžkou mentální retardací (matčin bratr). Chlapec má tři sourozence nevlastní sestru (19 let, žije ve Švédsku), bratra (15 let) a nejmladšího bratra (4 roky). Oba rodiče mají středoškolské vzdělání. Matka je vyučena kadeřnicí, v současnosti pracuje na částečný úvazek jako uklízečka. Otec pracuje jako automechanik. Rodina klade důraz na zdraví a rodinnou soudržnost (trávení společného času). Syn je veden jako zdravé dítě, aktivní přístup k samostatnosti a zodpovědnosti. Matka doufá v lepší společenské přijetí (pochopení zdravotního postižení). Rodina je podporována širší rodinou.

Osobní anamnéza:

Těhotenství bez komplikací. Porod komplikovaný (omotaná pupeční šňůra, přidušenost, cyanóza, silná novorozenecká žloutenka). Váha přes čtyři kila. Psychomotorický vývoj zpočátku zcela v normě. Od 2 do 11 měsíců probíhala rehabilitace (chlapec byl stočený na jednu stranu). Opožděná motorika a vývoj (samostatná chůze v 16. měsíci, poté bez výraznějších obtíží v motorice). Počáteční obtíže se projevily kolem dvou a půl roku. Matka požádala o screeningový dotazník M-CHAT (potvrzeno vysoké riziko autismu). Následně se vyvíjel nerovnoměrně. Vývoj řeči opožděný. Po zjištění diagnózy, první kontakt s ranou péčí. Snaha o rozvoj komunikačních schopností a sociálních interakcí. Dřívější zkušenost s ranou péčí neproběhla. Matka informována přes internet (komunita na Facebooku).

Současný stav:

Současná diagnóza: Dětský autismus s lehkou mentální retardací a hyperaktivitou (zjištěn ve třech letech). Navštěvoval běžnou mateřskou školu s podporou asistenta. Nyní navštěvuje speciální školu. Celkový vývoj je nerovnoměrný, specifika přítomná v komunikaci (narušený vývoj řeči), omezená sociální interakce, chování, adaptace, nezájem o hry. Rozumové schopnosti v pásmu lehkého deficitu. Nutný neustálý dohled a doprovod. Rodina se aktivně účastní odborné logopedické péče. Služby rané péče s pravidelnou návštěvou zhruba jednou měsíčně (již přes 3 roky). Služby rané péče hodnotí jako vynikající. Matka zde nalézá velkou pomoc a podporu. Ve vztahu ke zvládnutí rodičovství nevyužívají žádnou odbornou péči. Rodič se aktivně vzdělává (články, organizace jako "Jdeme autistům naproti", komunitní skupiny

na Facebooku s podobnými příběhy). Syn se zlepšil v komunikaci. Matka využívá tzv. výměnný komunikační systém (obrázky, fotografie – budovy základní školy, ordinace logopedie apod.). Chlapec aktivně veden k samostatnosti.

Postup rané péče:

Návštěvy probíhají terénní formou v rodině. Služba nabízí pomůcky přímo v domácím prostředí a poskytuje poradenství (jak pracovat se synem apod.), specifické cíle a doporučené pomůcky. Pomůcky rozvíjí zejména grafomotoriku a komunikaci (tzv. výměnný komunikační systém).

Návštěva probíhá přibližně jednu hodinu. Pracuje se synem, poté s rodiči. Zpočátku přítomnost matky při práci se synem, později pracoval sám s pracovníci (omezená pozornost). Během návštěvy se pracuje s různými úkoly a hrami. Matka následně obdrží zpětnou vazbu o průběhu práce s dítětem. Pracovnice dodržují svůj plán a metodiku práce.

Služba výrazně rodině pomáhá a klade důraz na komunikativní přístup. Návštěvy jsou uspokojivé a bez potřeby změn. Raná péče pro syna brzy skončí (věk).

Kazuistika rodiny č. 4

Dotazovaný rodič: matka (30 let)

Dítě (věk v době rozhovoru): syn Tomáš (6 let)

Zdravotní postižení dítěte: dětský autismus, mentální retardace

Rodinná anamnéza:

Rodina je neúplná (rozvod v roce 2022). Otec neunesl zdravotní stav syna (sklon k alkoholismu). Matce se nedostávalo dostatečné podpory ze strany otce (v době zjištění diagnózy). Oba rodiče absolvovali středoškolské vzdělání. Matka pracuje jako mzdová účetní, otec je vyučen kuchařem. Změnily se rodinné priority (rozvod). Rozvedená matka nyní nachází spokojenost v práci a ve vztazích s okolím. Dcera (9 let) navštěvuje třetí ročník základní školy a syn (6 let) chodí do první třídy praktické školy. Matka se intenzivně stará o své děti. Rodina klade důraz na šťastný a spokojený život.

Osobní anamnéza:

Těhotenství bez komplikací. Porod v termínu s komplikacemi (pupečník dvakrát omotán kolem krku novorozence, cyanóza). Narodil se jako zdravé miminko (klidný, veselý, komunikoval). Psychomotorický vývoj zprvu v normě (pasení koníčků, přetáčení na břicho, sed v 8. měsíci, lezení v 11. měsících), později hypotonie. Potíže od roka a půl. Neschopnost samostatné chůze bez opory (samostatná chůze až od 21 měsíců – po cvičení Vojtovou metodou). Do schodů střídala nohy, ze schodů ne, zlepšovala se výdrž při chůzi. Po roce následovala stagnace. Vývoj řeči opožděný (v jednom roce téměř nemluvil, rozuměl jednoslovným pokynům). Matka s dítětem aktivně využívají různé terapie a lékařskou podporu. Ranou péči začali využívat až v pozdějším věku dítěte (od tří let). Informace o této službě získali při pobytu na logopedické klinice.

Současný stav:

Současná diagnóza: Dětský autismus s mentální retardací. Chlapec navštěvuje první třídu základní školy praktické. Vyžaduje celodenní péči matky (neschopnost samostatnosti, při nedorozumění – častý vztek, afekty). Od využívání služby rané péče došlo ke zlepšení vztahů v rodině. Matka nyní s dítětem navštěvuje odbornou péči (psycholog, psychiatr, neurolog, ergoterapeut, speciálně pedagogické centrum, psychorehabilitační pobyt). Návštěva rané péče probíhá jednou měsíčně (zhruba 3 roky). Hodnotí ji jako dobře fungující (hodnocení číslem tři z pěti). Ve vztahu ke zvládnutí rodičovství nevyužívá odbornou podporu. Matka se aktivně sebevzdělává (odborná literatura, internet). Prožívání role zaznamenalo posun (životní cíle, možnosti). Osobnost otce zůstala ve své roli stejná.

Průběh rané péče:

Návštěva probíhá terénně, v rodinném prostředí. Tato služba poskytuje různé pomůcky a poradenství pro rozvoj dítěte (například jak pracovat se synem). Aktivita podporují a rozvíjejí motorický vývoj dítěte. Matka hledá podporu v oblasti financí (například příspěvek na péči), dále v oblasti informací (například o terapiích, řešení aktuálních problémů).

Po přivítání se pracovnice věnuje dítěti, později matce. Snaží se o jeho podporu pomocí her a různých pomůcek. Návštěvy jsou náročné (omezená pozornost chlapce, maximálně tři úkoly). Návštěva se přizpůsobuje aktuálním potřebám rodiny.

Zpočátku byly návštěvy pozitivní. Matka preferuje změnu v celkovém přístupu pracovnice k dítěti. Tuto službu plánují využívat do sedmi let věku dítěte.

Kazuistika rodiny č. 5

Dotazovaný rodič: matka (29 let)

Dítě (věk v době rozhovoru): dcera Eliška (3 roky)

Zdravotní postižení dítěte: středně těžká/těžká mentální retardace s možným autismem

Rodinná anamnéza:

Dívka pochází z úplné a funkční rodiny; je jedináček. Oba rodiče jsou zdraví. Mají středoškolské vzdělání. Matka je na rodičovské dovolené, pečuje o svou dceru. Otec pracuje jako řidič kamionu. Rodina klade důraz na celkový stav dcery (snaha o podporu v běžném životě, potřeba spokojenosti a šťastného života). Výchova je náročná. V rodině se vyskytuje podobná diagnóza.

Osobní anamnéza:

Těhotenství téměř bez komplikací, v 7. měsíci těhotenství matka prodělala akutní zánět ledvin. Porod v termínu. Dcera měla těžší průběh žloutenky, podstoupila fototerapii (cca desetidenní pobyt v nemocnici). Od třetího/čtvrtého měsíce první projevy a počáteční obtíže (neustálý pláč, bez očního kontaktu, nespolupracovala, nepřetáčela se, poruchy spánku). Motorický vývoj již od začátku opožděn (návštěva fyzioterapie; samotná chůze od 2,5 let). Do 9. měsíce kojena (potíže s refluxem). Ze strany lékařů nebyly poskytnuty dostatečné informace o možnostech využití rané péče.

Současný stav:

Současná diagnóza: Těžká mentální retardace, až hluboká (v oblasti porozumění, s celkovým opožděným psychomotorickým vývojem). Poruchy autistického spektra nebyly potvrzeny (nízký mentální věk). Dítě projevuje emoční labilitu, neschopnost sebeobsluhy a samostatnosti. Vyžaduje celodenní péči (stimulace, podpora ve vývoji). Mentální funkce neodpovídají biologickému věku. Rodina využívá služby rané péče přes rok a půl (jednou až 2x měsíčně). Hodnotí ji číslem dva z pěti. Nyní navštěvují dvě rané péče (jedna cílí na senzomotoriku a terapie, druhá na rozvoj komunikace). Spolupráce s dítětem se zlepšila (akceptace přítomnosti cizích lidí). Vztahy s dítětem se od využívání služby rané péče téměř nezměnily. Matka aktivně participuje v oblasti sebevzdělávání (například komunity na Facebooku, HANDLE kurz, odborná literatura). Prožívání role zaznamenalo posun (životní cíle a možnosti), zlepšila se psychická odolnost. Nyní s dítětem navštěvují odbornou péči (dětský psycholog, neurolog, ergoterapeut).

Postup rané péče:

Návštěvy probíhají buďto terénně, v domácnosti rodiny, nebo ambulantně ve středisku rané péče (například snoezelen). Dcera občas nespolupracuje (došlo však ke zlepšení). Matka zdůrazňuje opožděný vývoj své dcery, což omezuje určité aktivity. S pracovníci spolupracují a konzultují potřeby rodiny. Při spolupráci však chybí komunikace a vzájemná interakce ze strany dítěte (návštěvu vnímá jako hru, má radost z nových hraček a podnětů).

Rodina hledá optimální cestu pro svou dceru za pomoci této služby. Nahlíží na ni pozitivně. Obě služby plánují využívat co nejdéle.

6.2 Tematická analýza

Jednotlivé zpracované výsledky rozhovorů jsou prezentovány ve struktuře, která odpovídá pěti výzkumným otázkám. Přímé výpovědi rodičů budou uvedeny v uvozovkách kurzívou. Tučně jsou zvýrazněny klíčové poznatky, které vyplynuly z rodičovských rozhovorů. V příloze č. 4 je ukázka jednoho polostrukturovaného rozhovoru s rodičem.

VO 1: Jak rodiče dítěte s postižením participují v oblasti rané péče?

Rodič 1

Rodiče hrají klíčovou roli v procesu rané péče a jejich účast a spolupráce zahrnuje několik aspektů v oblasti rané péče. Rodiče **aktivně přispívají** k hledání a zavádění terapeutických (léčebných) metod pro svou dceru. Oba rodiče se **zamýšleli nad tím, jak mohou** své dceři pomoci s rozvojem samostatnosti. **První kontakt** s ranou péčí nastal **po zjištění diagnózy** dcery a po kontaktu s odbornými lékaři v nemocnici (*„Prostě už jsme měli všude naplánovaný kontroly a tam právě jsme se sešli i s ranou péčí, právě přes ty očička, kde prostě se sami jako nabídli jo, kde chodili na to oddělení vlastně ta neonatologie, kde jsou jakoby ty nedonošený děti, tak automaticky ta nemocnice je zve, aby vlastně nabídli služby jakoby těm rodičům, co to potřebují...“*). Dále zde byla **koordinace s dalšími odborníky** (*„...jinak, oficiálně do rané péče jsme se dostali přes fyzioterapeuta,...“*). Matka participuje v oblasti **aktivního sebevzdělávání a vyhledává si informace** (*„...já jsem si řekla, nebudu koukat na internet,...protože pak vidíte všechno tak černýma očima jo, že to za to nestojí. Takže na internet vůbec nekoukám. Nejvíce, informací se člověk dozví od jiných maminek, ...poptávala jsem se v těch lázních,...“*) a dostává sociální a informační podporu **od dalších rodičů** (*„...že já jsem třeba nevěděla, jak funguje Dobrý anděl jo, že jsme na tom pak byli finančně špatně na tom...takže od maminek jo, to je úplně, úplně nejvíce“*). Tato podpora přispěla **k vlastní iniciativě a změnila pohled** na ranou péči pozitivním směrem, což je obzvláště důležité vzhledem k předchozímu negativnímu poznatku své švagrové. Participace přispěla k lepšímu porozumění s dítětem od využívání služby rané péče. Rodina využívá **odbornou péči** se svým dítětem, zejména u fyzioterapeuta, navštěvují lázně a psychorehabilitační pobyty. Dále participují s dítětem **v oblasti různých aktivit**, které jsou zaměřené na užívání běžných hraček a pomůcek pro přirozený vývoj dcery.

Rodič 2

Rodiče se **aktivně účastní** při hledání a zavádění terapeutických (léčebných) metod pro své dítě v oblasti rané péče, konkrétně se zaměřují na rozvoj komunikace a porozumění řeči. **První kontakt** s ranou péčí nastal **po stanovení diagnózy** jejich syna, kdy se o této službě dozvěděli prostřednictvím letáků od pediatra. Díky rané péči získali kontakty na další odborníky. Matka se **snaží najít synovi tu nejlepší péči** („...*hlavně na doporučení toho psychologa té speciální školky, který je s ním pět hodin denně, tak jako my, ...takže lepší prostě najít i nějakou další podpůrnou léčbu*“). Matka participuje v oblasti **aktivního sebevzdělávání a získává komunitní podporu** a sdílení od jiných rodičů, zejména přes sociální média („...*já hodně čtu příběhy ostatních rodičů na fejsbuku, protože to je taková komunita lidí, kteří zkoušejí co se dá, ...*“) a hledá různé terapie („*Už jsem prostudovala co přináší delfinoterapie, ...*“). Rodiče rovněž **aktivně spolupracují s odborníky**. Rodina s dítětem nyní **využívá odbornou péči** ve speciálně pedagogickém centru, v dětských centrech, na dětské neurologii a také v rámci čínské/celostní medicíny (homeopatická léčba) a rehabilitačních pobytů. Dále se společně účastní **různých aktivit**, které jsou zaměřené na plavání, pobytů v přírodě a různých pohybových kroužků. Tato participace obou rodičů přispěla k podpoře a lepšímu porozumění jejich synovi na základě rané péče a dále vedla **ke změně celkového pohledu** na něj a na svět.

Rodič 3

Rodiče se **aktivně zapojují** při hledání a zavádění terapeutických (léčebných) metod pro své dítě v oblasti rané péče, konkrétně se zaměřují na rozvoj komunikačních schopností (specifická metoda komunikace), sociálních interakcí a na podporu samostatnosti. **Poprvé se setkali** s ranou péčí **po zjištění diagnózy** jejich syna. O této službě se dozvěděli prostřednictvím sociálních médií („...*na autistických stránkách na fejsbuku, že se tam rodiče zmiňovali z různých krajů, že využívají ranou péči, ...*“), což přispělo **k vlastní iniciativě**. Matka se **aktivně sebevzdělává** prostřednictvím vyhledáváním informací, čtením článků a hledáním různých inspirací od rodičů v online komunitách („...*takže jsem ve spoustě skupin, na fejsbuku, jako je autismus, Jdeme autistům naproti, hendikepované děti, mentální retardace a prostě sbírám hodně zkušeností...*“). Participace přispěla **k lepší spolupráci** se synem, k podpoře a k porozumění. Dosud se rodina s dítětem **aktivně účastní odborné logopedické péče**.

Rodič 4

Matka se **aktivně zapojuje** do hledání a zavádění terapeutických (léčebných) metod pro své dítě v oblasti rané péče, otec se zapojoval pouze zpočátku (rozvod). **První kontakt** rodičů s ranou péčí nastal **po zjištění diagnózy** jejich syna. O této službě se dověděli až při pobytu na logopedické klinice. Matka se **aktivně sebevzdělává** prostřednictvím čehokoliv, zejména odbornou literaturou. K synovi přistupuje na základě **doporučení rané péče** a v jeho zájmu („*Dneska už to bereme prostě tak, jak to je a snažíme se pracovat aspoň tak, jak to zvládne ten syn*“). Participace matky v rámci rané péče **přispěla ke správné podpoře**, k porozumění a spolupráci při práci se synem. Musela se přizpůsobit novým životním cílům a hledat nové možnosti, jak podporovat své dítě („... *musela jsem se podřít a začít hledat jiné možnosti no*“). Účast rodiče při spolupráci s dítětem od využívání služby ho **změnila v celém náhledu** na syna, zejména v chování a v podpoře. Nyní s dítětem navštěvuje **odbornou péči** u psychologa, psychiatra, neurologa, ergoterapeuta a ve speciálně pedagogickém centru (logoped) a také psychorehabilitační pobyty. Dále participuje s dítětem **v oblasti různých aktivit** jako je ergoterapie a logoterapie.

Rodič 5

Rodiče se **aktivně účastní** při hledání a zavádění terapeutických (léčebných) metod pro svou dceru v oblasti rané péče, konkrétně v oblasti senzomotoriky a rozvoji komunikace. Dále participují s dítětem **v oblasti různých aktivit**, kterými jsou senzoričká integrace, hraní s pískem, vodou, pěnou, prstovými barvami, dále dělají masáže těla – přikládají různé materiály na tělo a využívají prvky z bazální stimulace a reflexních masáží. **První kontakt** s ranou péčí začal **po zjištění diagnózy** jejich dcery. Matka se o rané péči dozvěděla již během svého studia ve škole. Rodina nezískala žádný kontakt od lékařů, tedy ho získali **vlastní iniciativou** („*Takže jsme jenom vybírali, jaká raná péče by pro nás byla vlastně vhodná*“). Matka se **aktivně sebevzdělává** prostřednictvím čehokoliv, zejména odbornou literaturou a články, které se týkají specifických problémů dítěte. Podstoupila HANDLE kurz. Účastní se online komunitních skupin, jako jsou Facebookové skupiny, kde všichni sdílí zkušenosti a získává tipy na různé terapie a přístupy od jiných rodičů. Participace rodičů v rámci rané péče přispěla **k vzájemné spolupráci s odborníkem** pro práci s dcerou, avšak rozvoj komunikace a interakce mezi ní a dítětem tam zcela ještě není. Rodina **se lépe přizpůsobila** životním výzvám a realitě společnosti („... *řekla bych, že člověka to asi hodně zocelí, jako s prioritama, nějakou odolností psychiky a z celkového pohledu života. Bohužel musím říct i na společnost, ... bohužel*

ta společnost je pořád taková jaká je a to mě asi na tom, řekla bych spíš zklamalo, ale víc otevřelo zase oči no“). Matka se snaží neztrácet **veškerou energii a zachovávat pozitivní přístup** i během náročných dní („...člověk dělá všechno jako nejlíp, co dovede v tu danou situaci. Jsou dny, kdy člověk sám je bez energie, nemá na nic náladu, nesmí si to vyčítat, ...“). Rodina nyní mimo ranou péči navštěvuje **odbornou péči** u dětského psychologa, neurologa a využívají ergoterapii.

VO 2: Čím je raná péče pro rodiny dětí s postižením důležitá?

Rodič 1

Raná péče má pro tuto rodinu zásadní význam, zejména ve schopnosti **podpory samostatnosti** dítěte již od samého začátku (více k potřebám dítěte ve VO4, obdobně i u dalších rodičů v této VO2). Každá rodina má specifické potřeby a problémy, které raná péče řeší **individuálním přístupem** („*Máme to tak individuálně nastavený, protože jsme zkoušeli vše možný varianty a nikdy nebyla úplně v klidu jo...*“). Při každé návštěvě přinášejí vhodné hry a úkoly. Raná péče zahrnuje **praktickou pomoc a poradenství**, například pomoc s výběrem vhodných pomůcek, jako je invalidní vozík, nebo tipy na způsoby, jak začlenit dítě do běžných aktivit. Využívají zejména **různé pomůcky** a hračky. Na základě spolupráce rané péče a jedné neziskové organizace, získala dcera zdarma handbike, což byla strašně velká pomoc pro rodinu. Dále raná péče přispívá k **podpoře při jednání s úřady, při zařizování dávek** (například příspěvku na péči o osobu blízkou) a nabízí **pomoc a podporu při integraci do mateřské školy**. V neposlední řadě vede rodinu k **psychologické podpoře v rámci psychorehabilitačních pobytů**. Matka uvedla, že je raná péče pravidelně navštěvuje 1x za měsíc a dle potřeby častěji.

Rodič 2

Raná péče **poskytuje podporu rodině**, která považuje zdraví, celkovou spokojenost a úplnost rodiny za prioritní. Tato služba představuje největší **benefit při samotných začátcích** samotné péče („*No tak jednoznačně ta největší podpora je ten první půl rok, třičtvrtě roku, ta komunikace s úřady*“). Rodiče **získávají informace** o tom, jaké dokumenty a doklady zařídit, kam se obrátit pro odbornou pomoc, dále **získávají kontakty** na další odborníky. Pracovníci rané péče poskytují **praktické pomůcky** pro práci s dítětem. Dále jak využívat dostupnou **finanční podporu** („*Raná péče nám pomohla získat třeba příspěvek na péči, získat zettépé kartičku, která, jako nám otvírá dveře zase do jiných jakoby možností, ...*“). Tato služba také přispívá k **podpoře při přechodu** do školního prostředí („*...je nám třeba úplně jasný, že*

nejvíc ji budeme potřebovat v momentě, kdy bude řešit nástup do základní školy, ...“). Raná péče **vzdělává rodiče** k té nejlepší podpoře dítěte („...*jak se k němu chovat, jaký věci mu nabízet, jakou podporu mu dávat...*“). Matka věří, že dělají pro syna maximum. Uvedla, že přestat chodit do práce by nebylo správným řešením, jelikož práce jí poskytuje potřebný odpočinek a duševní rovnováhu („...*protože já potřebuji chodit do práce, abych si od něj v uvozovkách odpočinula*“). Raná péče je pravidelně navštěvuje 1x za pár týdnů a dle potřeby častěji, například telefonicky nebo písemně.

Rodič 3

Raná péče poskytuje **podporu rodině**, ta se soustředí na společně trávený čas a udržování rodinných hodnot, jako je zdraví a funkčnost rodiny („*Tak určitě abychom všichni byli zdraví, rodinu máme na prvním místě a jelikož máme hendikepovaného syna, tak vlastně všechno se točí kolem něj...*“). Matka má porovnání a považuje za velkou výhodu to, že odborníci vždy **přijíždějí přímo do rodinného prostředí**, kde syn pracuje lépe, ve srovnání při návštěvě u logopedických odborníků, kde se syn musí nejprve adaptovat („...*když jezdíme na logopedii, tak prostě tam jsou noví podněty, který on nezná, takže on si to tam musí nejdřív oběhnout, okouknout a až pak začne pani logopedku vnímat...*“). Raná péče pracuje s dítětem **individuálně** („...*takže jsme se domluvili, že oni s ním budou sami v obýváku a já budu v kuchyni, ...oni si s ním pracovali sami a já jsem pak přišla...*“). Výrazně přispěla ke **zlepšení specifické komunikace** („...*raná péče mě hodně nasměrovala na komunikaci VOKS takzvané kartičky, ...*“) a **k tvorbě strukturovaného plánu**, který pomáhá sledovat pokroky a cíle dítěte. Tato služba **nabízí poradenství, pomůcky a jejich doporučení**. Matka uvedla, že je raná péče pravidelně navštěvuje 1x za měsíc.

Rodič č 4

Raná péče poskytuje nezbytnou podporu pro matku, která čelí náročným životním situacím („...*před dvěma lety jsem zůstala vlastně s dětma sama, protože tatínek to neunesl vlastně jak na tom syn je...takže jako se mi ty priority hodně změnilo v životě, ...*“). Pracovníci rané péče přicházejí přímo do rodinného prostředí, což je obzvláště přínosné pro syna, který má potíže s udržením pozornosti. Odborníci této služby **individuálně přistupují** k dítěti („...*ale se synem to nebylo úplně jednoduché, takže ji to moc s ním nešlo...*“). Zejména pro matku, tato služba přispěla k **podpoře a vzdělávání v oblasti různých pomůcek a poradenství** s ohledem na potřeby dítěte. Dále tato služba přispívá **v podpoře v podobě různých finančních příspěvků** (např. příspěvek na péči), v podobě informací o terapiích a řešení aktuálních

problémů („*Takže potom spíš jakoby šlo o tu pomoc pro mě, abych se třeba dozvěděla něco, něco víc, co tady třeba je za terapie nebo i vlastně ohledně třeba jako příspěvku na péči, ...*“). Matku raná péče také **naučila**, jak správně s dítětem pracovat, jaké úkoly mu poskytnout, čím začít a čím pokračovat, což přispělo k lepšímu porozumění. Matka uvedla, že je raná péče pravidelně navštěvuje 1x za měsíc.

Rodič 5

Raná péče poskytuje **podporu v rodině**, která prioritně usiluje o to, aby dcera co nejlépe prospívala a naučila se co nejvíce dovedností, které budou možné a zapojila se do společnosti. Matka zdůrazňuje význam rané péče, protože nikdy neví, co se může stát, a je důležité dítě co nejdříve zapojit do života a společnosti („*Takže pro nás je hlavně stěžejní dceru hlavně rozvíjet dál, už jenom kvůli nějaký raný péči, protože nikdy člověk neví, co se s ním může stát, ...*“). Raná péče poskytuje **odbornou podporu a poradenství**, které rodině pomáhá orientovat se v problematice a najít vhodné cesty pro rozvoj dítěte („*...protože zatím se i s tou ranou péčí tak nějak stále hledáme, kde by byla ta vhodná cesta*“). Tato služba působí jak **v domácím, tak i v ambulantním prostředí**. Výrazně **přispívá k adaptaci dítěte na přítomnost cizích lidí** („*My to bereme tak, že dcera si hlavně zvyká na přítomnost jinejch lidí, co s ní někdy budou pracovat jo, ...*“). Tato služba přispívá také **k vzájemné spolupráci a konzultaci s rodičem** („*Ono je to tak, že to většinou s pracovníkem konzultujem jo, nějaký moje poznatky, co by pro ni bylo vhodný, jestli jo, já třeba něco najdu, s něčím přijdu. Slečna nebo paní mi poradí, ...*“). Matka uvedla, že je raná péče pravidelně navštěvuje 1 x za měsíc až 2 měsíce.

VO 3: Které faktory z hlediska rodičů ovlivnily jejich rozhodování využívat služby rané péče a na této péči participovat?

Rodič 1

Tato rodina neměla zkušenosti s ranou péčí a nyní ji využívají přes dva roky. Jedním z faktorů z hlediska rodičů byla **diagnóza dcery**. Rodiče si prošli náročným procesem umělého oplodnění a ztrátami těhotenství. Začátek těhotenství již zmíněné dcery probíhal bez problémů. Porod byl v termínu. Po narození byla zjištěna meningomyelokéla třetího stupně. Dalším faktorem je **hodnota rodinného zázemí**, protože se rozhodli zachovat stabilní domácí prostředí pro dceru, místo častých cest do různých léčebných zařízení („*...ale bude prostě doma jo, bude mít základ doma bude vědět jo, ty hodnoty toho života, takže tohle jsme si řekli na začátku a přiklonili jsme se teda k tomu, že uchováme základ, ...*“). Matka uvedla otcovu špatnou **zkušenost se zdravotním handicapem** z dětství, kde ho rodina odloučila, a proto si nepřaje,

aby dcera takto dopadla („...*takže pak nastoupil do speciální...školky, do Prahy vlastně, kde byl úplně odříznutej od rodiny, nechali ho vlastně tam na internátě, ... tak vlastně nechceme, aby takhle dcera dopadla, aby byla odříznutá od své rodiny nebo ta rodina nebyla úplně*“). Dalším z faktorů byl **prvotní impuls pro zjištění a oslovení** rané péče na základě **spolupráce s lékaři**. Na základě jejich doporučení vyhledali rodiče služby rané péče specializující se na děti se zrakovým postižením. To jim poskytlo potřebnou odbornou podporu a směřovalo je k péči, která nejlépe odpovídala potřebám jejich dcery.

Rodič 2

Tato rodina neměla zkušenosti s ranou péčí a nyní ji využívají téměř tři roky. **Zdravotní stav syna** byl hlavním důvodem, proč rodina začala hledat odbornou pomoc a služby rané péče („...*nejdůležitější pro nás momentálně je, aby jsme pomohli trošičku rozběhnout syna, který má poruchu autistického spektra, konkrétně dětský autismus a je neverbální, nerozumí komunikaci a moc jako nevnímá*“). Faktorem jsou také **rodinné hodnoty a priority (zdraví)**. Matka **sama má zdravotní potíže** (cukrovku od dětství), což jí dává hlubší pochopení pro potřebu zdravotní péče a podpory pro dítě. Těhotenství probíhalo bez zdravotních potíží a porod byl v termínu. Po narození probíhal psychomotorický vývoj téměř normálně; syn začal mluvit a ukazovat. Matka uvedla, že očkování bylo příčinou synových potíží, což bylo v rozporu s názorem lékařů, že se jednalo o spouštěč již dané genetické predispozice. Toto vedlo k **hledání alternativní pomoci** („...*od pediatričky jsme dostali spoustu letáčků, koho kontaktovat, jak..kde můžeme hledat nějakou radu, ale všechno bylo na nás, žádný úřad nám nepomohl, nikdo nás tím neprovedl..na jednom z těch letáčků byla raná péče, ...*“).

Rodič 3

Tato rodina neměla zkušenosti s ranou péčí a nyní ji využívají čtyři roky. Jedním z faktorů z hlediska rodičů byla **diagnóza syna**. Syn má diagnózu dětského autismu s lehkou mentální retardací a hyperaktivitou. Tato diagnóza byla určena ve třech letech („*Od třech let k nám pravidelně jezdí každý měsíc*“). Těhotenství matky bylo v pořádku, avšak porod byl komplikovaný – omotaná pupeční šňůra, přidušenost, cyanóza, silná novorozenecká žloutenka. Zpočátku probíhal psychomotorický vývoj zcela v normě. Od 2 do 11 měsíců probíhala rehabilitace. Došlo k opoždění ve vývoji a v motorice. Rodiče se dozvěděli o počátečních obtížích kolem dvou a půl let, kdy matka kvůli podezření na autismus požádala o screeningový dotazník M-CHAT, který potvrdil jeho vysoké riziko. Jeho vývoj se od té doby vyvíjel nerovnoměrně. Vývoj řeči byl opožděný. Faktorem jsou také **rodinné hodnoty a priority**

(zdraví) a také **osobní zkušenosti matky** s diagnózou v rodině, která vedla k včasnému rozpoznání příznaků autismu u svého syna. Dalším faktorem bylo **prvotní oslovení služby** rané péče prostřednictvím **vlastní iniciativy**.

Rodič 4

Důležitým faktorem byla **diagnóza syna**, tedy dětský autismus s mentální retardací. Tato rodina neměla zkušenosti s ranou péčí a o její existenci se dozvěděli poměrně pozdě, nyní ji využívají od tří let věku dítěte (*„...myslim si, že byli synovi asi tři roky, protože my jsme na to přišli v celku pozdě, jo on vlastně jakoby měl víc problémů“*). Rodiče neměli od místních lékařů dostatek informací o této službě, avšak přispěla k tomu **obeznámenost o rané péči ze strany odborníků při pobytu** na jedné uvedené logopedické klinice, kde si matka následně zjistila další informace. Těhotenství matky probíhalo v pořádku. Porod proběhl v termínu, avšak pupečník byl dvakrát omotán kolem krku novorozence. Chlapec po narození téměř nekřičel a měl cyanózu. Jeho psychomotorický vývoj byl zprvu v normě, ale později se vyvinula hypotonie. Potíže začaly být patrné od roka a půl, kdy chlapec nebyl schopen samostatné chůze bez opory. Do schodů střídal nohy, ze schodů ne, zlepšovala se výdrž při chůzi. Po roce následovala stagnace. Vývoj řeči opožděný. Faktor byl ovlivněn **osobní a rodinnou zkušeností** (*„Jako v té době vlastně kdy jsme na to přišli, že je něco jako špatně, tak to bylo opravdu pro mě hodně těžký, hlavně, že tam nebyla ta podpora ze strany toho tatínka, ...“*).

Rodič 5

Tato rodina neměla zkušenosti s ranou péčí a nyní ji využívají přes rok a půl. Jedním z faktorů z hlediska rodičů pro tuto službu byl **zdravotní stav** dcery, tedy středně těžká až těžká mentální retardace s možným autismem. Po narození měla dcera těžší průběh žloutenky. Zhruba od třetího/čtvrtého měsíce se začaly projevovat počáteční obtíže (například častý pláč, nenavazovala oční kontakt, poruchy spánku). Její motorický vývoj byl od začátku opožděný, a proto začali chodit na fyzioterapii. Do devátého měsíce byla na mateřském mléku (potíže s refluxem) a od 2,5 let začala chodit. Dalším faktorem byla **rodinná zkušenost** se zdravotním postižením (*„...partner má v rodině někoho s postižením, takže nám tohle ani nebylo cizí. Ty příznaky taky byly podobný, když jsem se o tom bavila i s jeho maminkou a všechno možný co se týkalo toho vývoje“*) a **vlastní iniciativa při hledání prvního kontaktu rané péče** (*„Nám ani nikdo nebyl schopnej poradit, protože at' jsme chodili po doktorech tak...My jsme furt nevěděli jako kam s tou dcerou máme jít a kdo by nám mohl poradit“*). Faktorem jsou také

rodinné hodnoty a priority („*Takže pro nás je hlavně stěžejní dceru hlavně rozvíjet dál, už jenom kvůli nějaký raný péči, ...*“).

VO 4: Jak rodiče vnímají potřeby dětí v důsledku spolupráce s ranou péčí?

Rodič 1

Rodiče vnímají potřebu svého dítěte v souvislosti s ranou péčí zejména v **rehabilitačních pomůckách**, které díky rané péči mohli získat. Jedná se například o rehabilitační stůl nebo speciální prkno na kolečkách, které je určeno pro pohyb rukou a vede samostatnosti. **Další pomocnou pomůckou** je handbike. Kromě toho vnímají potřebu dětí v rámci této služby v **poskytování informací a při vyřizování příspěvků**. Rodiče vnímají **důležitost potřeby mateřské školy** pro dceru („*...mým snem prostě bylo, aby byla v normální školce jo, a protože prostě mentálně je v pořádku*“). **Díky spolupráci s ranou péčí** získali důležité **dovednosti a znalosti**, které jim umožňují lépe pečovat o jejich dítě („*Například jsme se naučili, jak správně cvičit s dítětem a jak vyřizovat potřebné dávky a podpory*“). Dále matka uvedla, že jejich prioritou v péči o dítě je, aby **se sama pochopila** („*...takže pro nás je důležitý, aby sama sebe poznala a hlavně přijala jo, proto my se k ní chováme normálně, ...aby byla samostatná*“). Zdůrazňuje, že i přes dceřino tělesné postižení (rozštěp páteře) je nezbytné, aby byla **samostatná** („*...todle je pro mě úplně nejdůležitější, aby byla samostatná a samozřejmě, aby byla šťastná, ...*“), což se projevuje například tím, že ji povzbuzují, aby se sama pokoušela zvládat běžné činnosti. V současné době jsou s poskytovanými službami spokojeni. Rodiče vnímají také nejen **praktickou podporu/potřebu** od rané péče pro své dítě, ale také i **emoční (psychologická podpora)**. V rámci **psychorehabilitačních pobytů** mohou rodiče sdílet své problémy (potřeby dětí) a zkušenosti s odborníky i s dalšími rodiči ve stejné situaci.

Rodič 2

V rámci rané péče, rodiče vnímají potřebu svého dítěte zejména v oblasti **finanční podpory**. Tento příspěvek jí umožňuje pracovat na částečný úvazek, i když finanční podpora není dostatečná na pokrytí ztráty příjmu z plného úvazku. Dále rodiče vnímají potřebu v rámci **rehabilitačních pobytů**, které pro ně raná péče zajišťuje („*Byli jsme s nimi v květnu, kdy syn to je...ehm se naučil nebát vody v bazénu, ale třeba i seděl na koni*“). Dále tento pobyt zahrnuje hypoterapii, canisterapii, různé malování a světelnou terapii. Rodiče získávají **doporučení** na hry, aplikace a metody, které pomáhají rozvíjet dovednosti dítěte (například trénink poznávání zvířat, zvuků, barev a tvarů). Specifické potřeby jejich syna, jsou naplňovány

díky **napojení na různé organizace a odborníky**, které jim raná péče doporučila (psychiatr, psycholog). Mezi specifika péče o dítě patří **intenzivní a osobní péče**. Dítě má mentální věk sedmi/osmi měsíců, i když je fyzicky ve věku pěti let, což vyžaduje neustálou péči zahrnující oblékání, krmení, mytí a doprovázení. Matka ho stále musí držet za ruku a musí mít vždy po ruce prostředky k uklidnění dítěte, jako je dudlík a oblíbený plyšák („*Musíte mít pořád k dispozici něco, co ho uklidní, to znamená v našem případě dudlík a má jednoho oblíbeného plyšáčka, ...*“). Důležitá je **každodenní pomoc** v rodině (manžel se zaměřuje spíše na fyzickou stránku péče). Matka uvedla, že největším přáním je, aby dítě **rozumělo a komunikovalo**, ať už verbálně nebo pomocí znakové řeči. Současně nemají společnou komunikační platformu, což je pro ně hlavní překážkou.

Rodič 3

Rodiče vnímají potřeby svého dítěte v rámci rané péče především **v oblasti poskytování odborného poradenství ohledně pomůcek a specifických aktivit** pro rozvoj dětí. Matka uvedla, že pomůcky nejsou zapůjčovány, ale odborníci přinášejí a doporučují **vhodné pomůcky**. Poradí, na co se zaměřit, co pořídit či vyrobit, aby nemuseli kupovat drahé pomůcky a splnily svůj účel („*Pomůcky nám teda nezapůjčujou, ale když přijedou tak vozej pomůcky a řikaj nám, co by bylo, na co by bylo vhodné se zaměřit nebo co pořídit nebo co vyrobit*“). Zaměřují se na různé aktivity jako grafomotorické cvičení, používají různé vkládačky a grafomotorické listy. Matka uvedla, že ho vedou **k podpoře samostatnosti**, i když má diagnózu. Prioritu vidí v posouvání dítěte dále a bez omlouvání jeho neschopností („*Nesnažit se ho omlouvat a prostě snažit se, aby..todle sám dokázal, todle sám dokázal, pokavad' to nedokáže, tak mu dopomůžem*“).

Dále je zde důležitá **emocionální podpora**. Matka si kolikrát přeje zachovat chladnější hlavu ve vyhrocených situacích, což je obtížné. Děti vycítí nálady rodičů, což může ovlivnit jejich chování po celý den („*Oni když třeba nadáváte nebo máte špatnou náladu, oni nerozumějí tolik slovům, ale třeba konkrétně náš syn vycítí tón hlasu a už je z toho podrážděný...*“). Matka považuje za nejlepší řešení to, aby se jako rodiče vybouřili mimo přítomnost dítěte („*...já říkám odejít si trochu do jiný místnosti a tam se trochu vybouřit, protože oni to cítí a pak už to s nima jde celý den, ...*“). Matka vnímá potřeby svého dítěte také **v přijetí společnosti** („*Určitě si přeju pro svoje dítě do budoucna, aby ho ta společnost přijala takový jaký je, ...*“) a ve zvýšení povědomí o autismu u rodičů zdravých dětí, dále ve větším pochopení od ostatních lidí.

Rodič 4

Matka vnímá potřeby svého dítěte v rámci rané péče zejména **v jeho rozvoji**. Uvedla, že při návštěvách jim odborníci **půjčují pomůcky a poskytují rady**, jak s ním pracovat. Vnímá také potřebu cíleného **rozvoje motorických dovedností dítěte** („*Určitě, určitě tu motorickou no. To on měl hodně špatný ze začátku tu jemnou motoriku i hrubou, ...*“), jelikož dítě mělo ze začátku špatnou jemnou i hrubou motoriku, tedy začali spolu více trénovat a zlepšil se. Matka čelí výzvě **neustálé péče a dohledu nad dítětem**. Uvádí, že syn není samostatný („*No, tak asi, že syn není samostatný, starám se o něj většinu dne a nemohu ho nechat samotného no*“), tedy **potřeba samostatnosti**. Vnímá, že **dřívější zapojení do programu** rané péče mohlo vést k lepším výsledkům v rozvoji dítěte („*...kdyby vlastně nám třeba někdo řekl třeba pediatr, kdyby nám už v roce a půl řekl, že tam je trošičku nějaká změna, když jsme vlastně vyplňovali ten dotazník v roce a půl a mohl nám třeba právě říct o té rané péči a mohli jsme pracovat se synem dřív a třeba by to bylo o něco lepší třeba nebylo no, těžko říct*“). Matka vnímá potřeby dítěte **v emoční podpoře**, tedy celkové pohodě a štěstí, spíše než v dosažení konkrétních cílů („*...nemá cenu mít nějaký prostě cíle, který on by jich nedosáhl, takže určitě hlavně aby byl šťastnej*“).

Rodič 5

Rodiče vnímají potřeby svého dítěte v rámci dvou jmenovaných raných péčí, zejména v oblastech **komunikace** a **senzomotoriky**, kdy každá je zaměřena na něco jiného. Jedna cílí na komunikaci prostřednictvím reálných obrázků a tabulek, druhá se zaměřuje hlavně na senzomotoriku („*...tak tam máme hlavně tu senzomotoriku, právě na nějaký snížení té citlivosti určitejch vjemů, at' je to přes hmat, hluk, ...*“) a terapie zaměřené na uklidnění. Matka čelí **specifikům péče** o dítě, které **není schopno samostatně plnit základní potřeby**. Uvádí, že dcera se sama nenakrmí, nenapije a neřekne si o základní potřeby, neustále používá pleny. Tato péče je podobná péči mezi novorozencem a starším dítětem. Každý den závisí **na náladě dítěte**, což může být velmi proměnlivé („*...někdy je to úplně úžasný, kdy je člověk z toho rozjařenej, někdy je to vážně takový strašně rozpolcený, že nevíte jak se k ní chovat*“). Dcera začala chodit až nyní ve dvou a půl letech, což péči usnadnilo, ale stále vyžaduje **neustálou stimulaci a podporu** ve všech aktivitách („*...takže člověk jí jako musí hodně neustále stimulovat, podporovat ve všech těch aktivitách, neustále jí něco vymýšlet, protože nerozvíjí hry, takže je to takový náročnější no*“). Matka uvedla, že člověk dělá všechno, jak nejlépe

dovede v tu danou situaci. Vnímá potřeby dítěte **ve štěstí a pohodě**. Uvědomuje si komplikovanost světa a přijetí společnosti dítěte. Přeje si, aby se jí zde líbilo a prožila hezký život podle svých představ.

VO 5: Jak rodiče hodnotí kvalitu spolupráce s pracovníkem rané péče?

Rodič 1

Matka je maximálně spokojená se službami rané péče a **hodnotí ji nejvyšší známkou 1 z 5** („*Já si fakt nemůžu jako na nic stěžovat, já, já co potřebuju, to dostanu prostě jo...*“). Potvrzuje, že návštěvy pracovníků rané péče **jsou uspokojivé**. Zdůrazňuje, že pracovníci jim **pomáhají s náročnými situacemi**, které by bez jejich pomoci nebyli schopni zvládnout („*Já asi jako nemám úplně důvod, důvod něco měnit na raný péči, protože my by jsme bez ní fakt jako nemohli fungovat jo, pomáhá, jako pomáhá nám prostě s těžkýma věcmá, jo...*“). Pomohla například se **zajištěním školky** pro dceru („*...já už myslela, že prostě do školky nenastoupí*“), což významně odlehčilo jejich psychickou zátěž. V rodině se vystřídalo více pracovníků a postupně je všechny poznávala. Na psychorehabilitačních pobytech se pracovníci a rodiny lépe poznali, což přispělo k **vytvoření osobních a přátelských vztahů**. Pracovníci nejsou vnímáni jen jako profesionálové, ale také jako členové širší rodiny („*...že už to není úplně, že k nám jede pracovník, ale jede k nám “teta, “...Takže jako jsme jako rodina no*“). Matka zdůrazňuje, že služby rané péče **předčily její očekávání**, protože původně na základě zkušeností své švagrové neměla příliš vysoké očekávání. Mrzí ji, že je **služba omezena pouze do sedmi let věku**, a uvádí ranou péči jako skvělého průvodce začátkem pro život.

Rodič 2

Matka vyjadřuje vysokou spokojenost se službami rané péče a **hodnotí ji nejvyšší známkou 1 z 5** („*Já si nemůžu stěžovat, skvělý jsou...*“). Poukazuje na **nedostatek finanční podpory** pracovníků rané péče. Věří, že s větší finanční podporou by mohli pracovníci dosáhnout ještě lepších výsledků a nabídnout širší spektrum služeb. Potvrzuje, že návštěvy pracovníků rané péče **jsou uspokojivé**. Matka chválí pracovníky za jejich **obětavost a odborné znalosti** („*...jsou tam pracovnice, který by se rozkrájely, většinou to jsou prostě speciální pedagožky,...*“). Původně maminka neměla žádná konkrétní očekávání od služby rané péče, protože byla zoufalá („*Já jsem nic neočekávala, já jsem byla zoufalá matka, která prostě najednou měla...jakoby poúrazový dítě...*“). Služby rané péče však **předčily její očekávání** a poskytly jí a její rodině nezbytnou podporu a pomoc. Bez této podpory by si nedovedla

představit, kde by nyní byli. Ranou péčí nazvala jako **prvního spojovatele** se všemi jednotlivými organizacemi a úřady. Tuto službu budou **využívat do sedmi let**.

Rodič 3

Matka vyjadřuje **celkovou spokojenost** s poskytovanými službami rané péče a nevidí žádné zásadní změny („*Asi bych na rané péči nic neměnila...Možná kdyby třeba měli více jakoby možnost terapií, konkrétně třeba hypoterapie,...*“). Tuto službu **hodnotí nejvyšší známkou 1 z 5**. Rodič má velmi **dobré zkušenosti s pracovníky** rané péče. Během doby spolupráce se v rodině vystřídalily dvě až tři pracovnice. Potvrzuje, že návštěvy pracovníků rané péče **jsou uspokojivé** („*Já bych řekla určitě, že ta frekvence jednou za měsíc, že je to tak adekvátní.*“). Matce se **naplnilo očekávání**. Rodič oceňuje **pracovnice, které je nasměrovaly**, jak mají pracovat se synem, a zároveň je ujistily, že v jejich situaci nejsou sami. Rodina je ráda, že se s ranou péčí zkontaktovala. Rodič vyjadřuje **lítost** nad tím, že služby rané péče končí již ve věku sedmi let („*Kdyby byla do deseti let vůbec by mi to nevadilo, takže pro nás už raná péče končí, ale kdyby ta možnost byla, ráda bych ji využívala dál...*“).

Rodič 4

Matka vyjadřuje **nespokojenost s konkrétní pracovníky** rané péče, která k nim jezdí. Uvedla, že pracovnice si není plně jistá při práci s dítětem („*Protože ta paní, která k nám jezdí, tak vlastně to úplně teda se synem neumí, takže jsem chtěla změnit pracovníci*“). Toto ji však nebylo umožněno, což ji mrzelo. Tuto službu **hodnotí známkou 3 z 5**. Na druhou stranu má **odlišné zkušenosti s pracovníky rané péče při pobytu** organizovaném ranou péčí a v domácím prostředí („*Že jako tam se i ta naše pracovnice, která k nám jezdí, tak se tam chovala taky trošičku jinak, než potom u nás doma*“). Uvádí, že tam se jim věnovali více. Pracovníci navštěvují rodinu jednou měsíčně. Návštěvy jí **zpočátku přišly uspokojivé**, později nikoliv. Matce se **naplnilo její očekávání**. Tato služba přispěla **k radám a k přístupu pro práci s dítětem**. Rodič uvádí, že syn brzy dosáhne věku sedmi let a **spolupráce s ranou péčí brzy skončí**.

Rodič 5

Matka vyjadřuje **celkovou spokojenost se službami**, které jim jsou poskytovány („*...ale dosavad' jsme plus minus s tím, co nám aspoň teď jsou schopný poskytnout, tak jsme spokojený*“) a není si jistá, co by na službě změnila, jelikož nemá bohaté zkušenosti. Tuto službu **hodnotí známkou 2 z 5**. V rodině došlo k **personálním změnám**, vystřídalily se čtyři

pracovnice rané péče, přičemž jedna odešla na mateřskou dovolenou. **Pochvaluje si vztahy, domluvu a komunikaci s pracovníky.** Potvrzuje, že návštěvy pracovníků rané péče hodnotí jako **uspokojivé** a uznává, že úspěšnost těchto návštěv nezáleží pouze na nich, ale také na dětech (*„Tak samozřejmě to nezáleží jenom na nás, ale říkám i na dětech, takže jo“*). Zpočátku od služeb rané péče **neměla žádné očekávání** (*„Žádné očekávání, žádné zklamání.“*). Uvědomuje si rozdílnost v tom, že pracovník, který vidí dítě jen několik minut měsíčně, nemá detailní obrázek o dítěti jako ona sama. V současné době **mají v plánu pokračovat ve spolupráci** (*„Zatím to vidíme tak, že budeme spolupracovat dál“*).

7 DISKUZE

Diskuze je strukturována podle stanovených výzkumných otázek. Na základě tematické analýzy zde budou porovnány a shrnuty výpovědi jednotlivých rodičů a data budou dána do kontextu teoretických východisek. Zároveň zde budou uvedena některá doporučení, která by mohla přispět ke zlepšení spolupráce mezi rodičem a ranou péčí.

Z těchto výsledků jsem došla k tomu, že všichni dotazovaní rodiče (rodič 1, 2, 3, 4, 5) vnímají svou roli při spolupráci s institucí rané péče velmi podobně. Do této role spadá několik důležitých aspektů. Zdravotní stav dítěte přiměl každého rodiče k počáteční spolupráci s touto službou. Svě dítě se snaží maximálně podporovat a přejí si především to, aby bylo v životě šťastné a přijímané takové, jaké je. **Role rodiče spočívá v individuálním a každodenním přístupu v péči o dítě a odráží se také ve spolupráci s ranou péčí.** To zahrnuje určité plánování strategií, pravidelné návštěvy s pracovníky, zapojení se do domácích aktivit a cvičení s dítětem. Tímto způsobem rodiče mění svůj přístup k dítěti i k ostatním lidem. S ohledem na své dítě se snaží vycházet především ze svých vlastních potřeb a možností. Rodiče pracují se svým dítětem na základě pokynů a doporučení pracovníků rané péče, kde důležitou roli hraje vzájemná komunikace. Sdílejí informace o potřebách a případných problémech svého dítěte. Klíčovým aspektem je také jejich sebevzdělávání, kdy se snaží porozumět potřebám ve vývoji svého dítěte. Také se ukázalo, že všichni rodiče spolupracují s dalšími odborníky.

VO 1: Jak rodiče dítěte s postižením participují v oblasti rané péče?

Z rozhovoru vyplynulo, že všichni dotazovaní rodiče se **aktivně podílejí na hledání** a zavádění terapeutických (léčebných) metod pro své děti v oblasti rané péče. Zapojení těchto rodičů je v oblasti rané péče **individuální** a odráží se v něm jejich potřeby, osobní zkušenosti a způsob, jakým hledají podporu a rozvoj pro své dítě. Všichni rodiče se shodují, že se **poprvé setkali** s ranou péčí **po stanovení diagnózy** jejich dítěte. Doskočilová a kol. (2012) podotýkají, že je důležité ocenění a povzbuzení, které rodiče zejména v začátcích potřebují, ale často nedostávají. Jejich následná participace spočívala v **oslovení a kontaktu rané péče**, kde rodiče (1, 2 a 4) získali tento kontakt, zejména **od odborných lékařů**. Rodič 3 a 5 ho získali především díky své **vlastní iniciativě** prostřednictvím internetu a sociálních médií. Na to poukazují Hradilková a kol. (2018), kteří uvádí, že jednou z individuálních forem rané péče a nezbytným standardem jsou webové stránky konkrétního pracoviště, které slouží zejména pro rodiče a zájemcům o služby. Všichni rodiče aktivně participují v oblasti **sebevzdělávání** a získávají sociální

a informační podporu. Rodič 1 ji získává zejména prostřednictvím osobních kontaktů **od ostatních rodičů** na psychorehabilitačních pobytech a lázní, zatímco rodič 2, 3 a 5 ji získává **prostřednictvím online komunit**, sociálních médií, odborných článků a časopisů, a rodič 4 prostřednictvím čehokoliv, zejména **odbornou literaturou**.

Všichni rodiče **sledují vývoj** dítěte v souvislosti s využíváním služeb rané péče. Na rozdíl od rodiče 5, který nevidí větší posun v celkové interakci a komunikaci s dítětem, u rodiče 1, 2, 3 a 4 **došlo ke zlepšení** v oblasti porozumění, spolupráce i podpory se svým dítětem. Na to odkazuje Šándorová (2017), která zmiňuje, že jedním z cílů rané péče je podpora a stimulace senzomotorického, emocionálního, sociálního a intelektuálního vývoje dítěte, včetně odstranění nebo zmírnění možných negativních vyplývajících následků, vytvoření předpokladů pro sociální integraci rodiny i dítěte samotného do společnosti, snaha o co nejsamostatnější aktivní zapojení do společnosti.

Rodiče se vnímají jako **rovnocenní partneři** ve spolupráci s ranou péčí. Do spolupráce s ranou péčí se **zapojují oba rodiče** (rodič 1,2,3, 5), kdy spolu aktivně spolupracují a mají ve druhém partnerovi **oporu**, přičemž výjimkou je rodič 4, který v důsledku rozpadu partnerského vztahu zůstal bez opory otce dítěte. K tomuto tvrzení Jankovský (2006) dodává, že u otců je často velmi pozorováno intenzivní nutkání opustit rodinu nebo vztah, který je narušen narozením dítěte s postižením, kdy se může jednat o další formu úniku před problémem.

Každý rodič zažil **změnu pohledu** na svět a **přehodnotil své priority** od začátku využívání služeb rané péče. Osobnostně se role rodičů v rámci rané péče **posunuly**, u rodiče 1 v přístupu k rodinným hodnotám a myšlení, u rodiče 2 v samotném přijetí diagnózy syna, u rodiče 3 v ujištění, že nejsou špatnými rodiči, u rodiče 4 v přizpůsobení se novým životním cílům a novým možnostem pro podporu dítěte, u rodiče 5 ve schopnostech a v pohledu na život, dále získali lepší ujasnění priorit, psychickou odolnost a lepší přizpůsobení se životním výzvám a realitě společnosti. Všichni rodiče shodně navštěvují **odbornou péči s dětmi, spolupracují s dalšími specialisty** a zároveň **dodržují doporučení** od odborníků rané péče.

Jednotliví rodiče (1, 2, 4, 5) se shodují, že své dítě podporují a rozvíjejí **v různých oblastech aktivit**. Rodič 1 podporuje své dítě v oblasti běžných hraček a pomůcek, rodič 2 v plavání, v pobytech v přírodě a při pohybových kroužcích, rodič 4 v logopedické terapii a ergoterapii a rodič 5 aplikuje prvky sensorické integrace, masáže a podobně (více u tohoto rodiče ve VO1).

VO 2: Čím je raná péče pro rodiny dětí s postižením důležitá?

U této výzkumné otázky docházelo k částečnému tematickému překryvu s VO4.

Z rozhovoru vyplývá, že každá rodina má své specifické potřeby a zdravotní situace dětí, které raná péče řeší **individuálním přístupem**. Tato **skutečnost podtrhuje důležitost** této služby pro každou rodinu.

Pro rodiče 1 má raná péče význam, zejména ve schopnosti **podpory samostatnosti** dcery již od samého začátku. Tato služba pro rodiče 2 představuje **podporu v rodině**, pro níž je důležité zdraví, celková spokojenost a úplnost rodiny, pro rodiče 3 poskytuje **podporu v rodině**, která se soustředí na společně trávený čas a udržování rodinných hodnot, jako je zdraví a funkčnost rodiny. Pro rodiče 4 představuje raná péče nezbytnou **podporu nejen pro dítě**, ale také **pro matku**, která se ocitla v náročné životní situaci, pro rodiče 5 poskytuje raná péče **podporu v rodině**, která usiluje o rozvoj dcery, včetně jejich dovedností a začlenění do společnosti. Lze tedy říci dle Hradilkové a kol. (2018), že cílem podpory každé rodiny je přijmout ji takovou, jaká je, včetně jejich výchovných metod, prostředí, tradic, zvyků a hodnot. Důležité je také poskytnout podporu všem členům rodiny, spíše než se zaměřovat na cíle terapeuta nebo služby.

Všichni rodiče vyzdvihují význam rané péče ve vzájemné **spolupráci, odborné pomoci, poradenství, v řešení problémů**, dále v **doporučení pro vhodné výběry různých pomůcek a hraček** pro rozvoj dítěte. Tedy dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. se jedná o jednu ze základních činností, která zahrnuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

Raná péče je pro rodiny důležitá také svou **formou při poskytování svých služeb**. Pro rodinu 3 a 4 představuje **terénní služba**, tedy návštěva přímo v rodině, značnou výhodu, zejména co se týká lepší spolupráce a udržení pozornosti při práci s dítětem, oproti využívání **ambulantní formy poskytované na pracovišti**. Pro rodinu 1 je významná také **forma rehabilitační** v rámci psychorehabilitačních pobytů. Toto je dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. jedna z dalších základních činností, konkrétně se jedná o sociálně terapeutické činnosti a lze říci, že se také částečně jedná o zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, což je klíčové pro integraci klientů do běžného života. Rodiny 1, 2 a 4 se shodují, že je raná péče důležitá v oblasti **finanční podpory při poskytování informací, jednání s úřady a zařizování dávek**. Na to navazují Hradilková a kol. (2018), kteří zdůrazňují, že úkolem poradce by mělo být informování rodičů o jejich právech a povinnostech, poskytování doprovodu na úřady a nabízení pomoci při odvolání v případě nesouhlasu s rozhodnutím úřadu. Rodina 1 a 2 vnímá také **pomoc a podporu** v oblasti **integrace dítěte do školského zařízení**. Pro rodinu 2 jsou

důležité rovněž kontakty **na další odbornou pomoc**, které byly získány prostřednictvím služby rané péče. Což je dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. jednou z dalších základních činností při poskytování rané péče, tedy se jedná o pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. U všech rodin je **pravidelnost návštěv pracovníc** shodná, a to minimálně 1x za měsíc, případně podle potřeb častěji.

Od žádného rodiče (kromě rodiče 3) **jsem se nedozvěděl**a, že každá rodina spolupracující s pracovníkem rané péče se **podílí na celoročním plánu**, který je součástí procesu rané péče. Na to odkazuje Pretis, Barlová a Hradilková (2020), kteří zdůrazňují, že tento plán zahrnuje smysluplné cíle zaměřené na zapojení do životních situací a formulaci vědomých cílů. Musí být pro rodiče pochopitelný, včetně všech práv, povinností a závazků.

VO 3: Které faktory z hlediska rodičů ovlivnily jejich rozhodování využívat služby rané péče a na této péči participovat?

Žádný z rodičů **neměl předchozí osobní zkušenosti** s ranou péčí. Všichni rodiče se shodují, že jedním z nejdůležitějších faktorů, které ovlivnily jejich prvotní rozhodnutí využívat služby rané péče a na této péči participovat, byla **diagnóza dítěte**. Některé diagnózy dětí jsou si podobné, zejména v rodině 2 a 3, kde se u obou synů potvrdil dětský autismus s mentální retardací a s hyperaktivitou, v rodině 4 se také projevil dětský autismus s mentální retardací, ale bez hyperaktivity, v rodině 5 došlo u jejich dcery ke středně těžké až těžké mentální retardaci s možným nástupem autismu. V rodině 1 byla u dcery diagnostikovaná meningomyelokéla třetího stupně. Dle Kimplové, Jochmanové a Svobody (2023) se u těchto diagnóz jedná o chronická onemocnění, z nichž některé lze částečně léčit v dlouhodobém horizontu, některé však nelze vyléčit vůbec.

Faktorem zde byl také **čas**, kdy byla diagnóza jednotlivých dětí stanovena, aby mohly co nejdříve začít využívat tuto službu. Na to odkazuje Hradilková a kol. (2018), kdy základní a nejdůležitější zásadou všech modelů rané péče je začít hlavně „včas.“ U rodiče 1 došlo k zjištění diagnózy téměř po narození dcery, a tuto službu začali využívat od jejího půl roku. U rodiče 2 došlo k zjištění diagnózy jejich syna v roce a půl, a tuto službu navštěvují od jeho 2 let. U rodiče 3 byla diagnóza jejich syna zjištěna ve dvou a půl letech na základě vyžádání screeningového M-CHATU, a od jeho 3 let navštěvují tuto službu. Tato situace u těchto rodičů (rodič 1, 2, 3) ukazuje na půlroční dobu **hledání a získávání informací** o rané péči **od zjištění diagnózy jejich dítěte**. Opakem je tomu u rodiče 4 a 5, kteří začali využívat služby rané péče později (z důvodu neupřesnění diagnózy).

Rodič 2 se shoduje s rodičem 3 a 4 v tom, že zpočátku se **psychomotorický vývoj** jejich dítěte vyvíjel zcela **v normě**. U rodiče 2 došlo k zjištění, že projevy dítěte začaly až po jeho očkování. O této problematice vakcinace hovoří také Strunecká (2016), která vnímá značné rozdíly ve společnosti, kdy na jedné straně stojí paradigma, které tvrdí, že vakcíny jsou bezpečné, nezbytné, některé z nich musí být povinné a na druhé straně je skupina lidí a především rodiče, kteří věří tomu, že jejich dítě utrpělo škodu v důsledku očkování, nebo mají obavy, že by mohlo utrpět tímto poškozením. Rodič 5 se domnívá, že došlo k počátečním obtížím mnohem dříve. Na to reaguje Richman (2006), který uvádí, že v průběhu vývoje autistického dítěte se mohou měnit některé charakteristiky a symptomy, stejně jako terapeutické přístupy a hloubka postižení.

Faktorem byla i určitá **zkušenost se zdravotním stavem jednoho z členů rodiny** (rodiče 3, 5), což je motivovalo k tomu, začít vnímat skutečnou potřebu rané péče. Faktor, který také přispěl k rozhodování rodičů o využívání této služby, **bylo prvotní doporučení** rané péče ze strany lékařů, zejména u rodiče 1, 2 a 4. Na to odkazují Hradilková a kol. (2018), kteří uvádí, že ve zdravotnických zařízeních mohou rodiče poprvé získat informace o rané péči. Léčba, terapie a raná péče mohou být účinné, pokud všichni odborníci spolupracují v zájmu dítěte a rodiny. Ostatní rodiče (rodič 3 a 5) se rozhodli využívat službu na základě **vlastní iniciativy**.

Všichni rodiče se shodují, že dalším faktorem byly **rodinné hodnoty a priority**, tedy to vypovídá o **skutečném zájmu** jednotlivých rodičů, jejichž **motivace** přispívá k samotnému využívání rané péče.

VO 4: Jak rodiče vnímají potřeby dětí v důsledku spolupráce s ranou péčí?

Všichni rodiče aktivně hledají informace a doporučení, které by jim pomohly s lepší péčí o dítě. Dále Doskočilová a kol. (2012) doplňují, že rodiče potřebují pomoc s porozuměním svým dětem a s rozvojem vzájemné komunikace. Cítí potřebu se naučit a pochopit informace o svém dítěti, porozumět mu a naučit se, jak mu mohou pomoci v jeho vývoji. Rodič 1 a rodič 2 vnímá potřebu dítěte ve významu **rehabilitačních pomůcek a terapií**. Rodič 1 získal **speciální prkno na kolečkách a rehabilitační stůl**, zatímco rodič 2 s dítětem oceňuje **rehabilitační pobyty** zahrnující hypoterapii, canisterapii, světelnou terapii a různé druhy malování. Dle Šándorové (2015) může každý poradce rané péče podpořit vývoj dítěte například pomocí hrové terapie, arteterapie, muzikoterapie, bazální stimulace, Snoezelenu, programu Portage, strukturovaného učení a pomocí dalších metod.

Rodiče vnímají potřeby svých dětí v poskytování pomůcek, které jsou klíčové pro podporu jejich individuálních potřeb. Rodič 1 získal pomůcky, na rozdíl od rodiče 4, kterému jsou pomůcky pouze zapůjčovány a rodiči 3 nejsou zapůjčovány vůbec, ale pouze doporučovány a přinášeny na každou návštěvu. Zde se zamýšlím nad otázkou, proč všichni rodiče nemají stejné podmínky v poskytování a zapůjčování pomůcek. Možná to bude otázka nerovnoměrného rozložení zdrojů a finančních prostředků mezi různými regiony a poskytovateli služeb. Otázku financování zmínil rodič 2, který poukázal na **nedostatek finanční podpory** pracovníků rané péče. Věřím, že s vyšší finanční podporou by bylo možné nabídnout širší spektrum služeb.

Každý rodič vnímá potřeby svého dítěte **odlišně**. Rodič 2 si přeje, aby dítě rozumělo a komunikovalo, rodič 3 vnímá potřeby svého dítěte v oblasti grafomotoriky, zatímco rodič 4 v oblasti hrubé a jemné motoriky a rodič 5 v oblasti komunikace, senzomotoriky a terapie.

Někteří rodiče (rodič 1,3, 4, 5) si uvědomuje potřeby v **oblasti emoční podpory**. Rodič 3 zdůrazňuje potřebu zachování klidu v náročných situacích a řešení těchto záležitostí mimo přítomnost dítěte, rodič 4 si přeje celkovou pohodu a štěstí dítěte a rodič 5 se snaží zajistit, aby dítě bylo šťastné, v pohodě a prožilo hezký život podle svých představ. Na to odkazuje Matějček (2013), který vnímá, že většina rodičů si pro své dítě přeje, aby bylo citlivé a citově založené, aby samo přirozeně vyjadřovalo své city, aby dokázalo vnímat potřeby druhých a podobně.

Rodiče (rodič 1, 3, 4) cítí potřebu v **podpoře samostatnosti** svých dětí, kdy rodič 1 se zaměřuje na samostatnost dcery, zatímco rodič 3 podporuje dítě ve zvládnání úkolů bez omlouvání jeho neschopností. Na neustálé **intenzivní péči o dítě** se shodují rodiče 2, 4 a 5, kteří uvedli, že děti nejsou schopny samostatnosti a nezvládají běžné denní potřeby. Rodič 2 a 5 čelí výzvě v oblasti mentálních a fyzických rozdílů svých dětí.

Někteří rodiče (rodič 3, 5) zdůrazňují **potřebu přijetí jejich dítěte společností**, na to odkazuje Richman (2006), který podotýká, že společnost často neporozumí tomu, že dítě s autismem má své specifické potřeby a bojuje o pozornost, podporu a lásku.

VO 5: Jak rodiče hodnotí kvalitu spolupráce s pracovníkem rané péče?

Rodiče 1, 2, 3, 5 vyjadřují **celkovou spokojenost se službami** rané péče. Doskočilová a kol. (2012) zdůrazňují, že raná péče nabízí rodičům odbornou pomoc, informace a poradenství při zvládnutí péče o dítě se znevýhodněním. Rodič 4 na rozdíl od předchozích rodičů není s touto službou příliš spokojen, jelikož vnímá nejistotu ve spolupráci mezi pracovníci a synem. Rodič (1, 2, 3) se shodl v **hodnocení služby** rané péče známkou 1, na rozdíl od rodiče 4 (známka 3) a 5 (známka 2). Keilty (2010) zdůrazňuje, že pro úspěch rané péče jsou nezbytné znalosti, schopnosti a zdroje každého člena týmu rané péče, což představují rodinní příslušníci, odborníci rané péče a komunitní poskytovatelé.

V průběhu návštěv došlo k **personálním změnám** u rodičů 1, 3 a 5, zatímco u rodiče 4 nikoliv. I přesto u každého rodiče **přispěla spolupráce** s pracovníkem rané péče k určitému **benefitu v péči o dítě**. U rodiče 1 došlo ke kvalitní spolupráci při zajišťování mateřské školy, při pomoci s náročnými situacemi, nebo k poznání pracovníků na psychorehabilitačních pobytech. Jakákoliv poskytovaná forma návštěvy ve spolupráci s pracovníky nehraje pro rodiče (rodič 1, 2, 3, 5) významnou roli, na rozdíl od rodiče 4, který **má odlišné zkušenosti** se spoluprací jak v domácím prostředí, tak při organizovaném pobytu v rámci rané péče.

Rodičům 1, 2, 3 a 5 přišla návštěva **uspokojivá již od samého začátku**, avšak s tímto tvrzením se neshoduje rodič 4. To vše souvisí **se spoluprací a transdisciplinarností týmu**, na kterou odkazují Pretis, Barlová a Hradílková (2020), kteří považují rodiče za nedílnou součást týmu. Všichni rodiče se shodli na tom, že **zpočátku neměli žádná očekávání** od této služby, avšak u rodičů 1 a 2 došlo **ke změně pohledu** na ranou péči po jejich vlastních zkušenostech s touto službou.

Z rozhovoru jsem se dozvěděla, že všichni rodiče budou **nadále využívat služeb** rané péče. Pro rodiče 3 a 4 tato služba brzy skončí z důvodu věkového omezení dítěte. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách stanovuje poskytování této služby do sedmi let věku dítěte.

V této diskuzi bych ráda uvedla několik **doporučení pro rodiče**, které by mohly přispět ke zlepšení spolupráce rané péče a rodičů:

Za jedno z nejdůležitějších považuji **komunikaci** (nejen osobní, ale také například telefonicky, emailem), která by měla být založena na **pravidelných schůzkách** mezi rodičem a pracovníkem a zároveň doplněna o zpětnou vazbu. Jednotlivé návštěvy by měly být **přizpůsobeny rodině**. Dále je potřebný **individuální a aktivní přístup** na straně pracovníka k rodině, který by měl vnímat preference a hodnoty rodiny, měl by je zapojovat do rozhodování

a na základě toho by měl být schopen přizpůsobit rodině **celoroční plán péče**, který by sledoval kroky a cíle dítěte. V případě potřeby by jim měl nabízet **psychologickou podporu** v těžších a náročných situacích. Spolupráce by také měla nabízet poradenství a návody pro rozvoj dítěte, včetně ukázky určitého cvičení s dítětem. Rodiče se neobejdou bez **aktivního vzdělávání**, tedy samotný pracovník by jim měl nabízet určité možnosti (ve formě například seminářů, workshopů, terapeutických technik, zapůjčování pomůcek a literatury) a měl by se účastnit na **tvorbě skupin pro rodiče s podobnými zkušenostmi**.

ZÁVĚR

Diplomová práce mi pomohla lépe pochopit význam a fungování rané péče, včetně postavení a role rodiče ve spolupráci s touto službou. Cílem práce bylo tedy zjistit, jak rodič vnímá svou roli ve spolupráci s institucí rané péče, jelikož se tato služba neobejde bez spolupráce zákonných zástupců.

V teoretické části byly definovány základní terminologické pojmy, včetně vývoje a fungování sociální služby rané péče. Následně se tato část věnovala také rodinám a dětem s postižením. Teoretické poznatky se promítly i v části praktické, což přispělo k bližšímu porozumění významu a spolupráce rané péče pro rodiče.

Praktická část vycházela z kvalitativní metodologie, především se věnovala kazuistice a analýze polostrukturovaných rozhovorů na základě vlastních sestavených otázek s jednotlivými respondenty – s rodiči, pro které byl vytvořen anamnestický dotazník. Výsledky byly vyhodnoceny na základě stanovených otázek tohoto výzkumného šetření. Hlavní výzkumný cíl byl dosažen prostřednictvím zodpovězení výzkumných otázek. S ohledem na omezený počet respondentů a některé nejasné odpovědi účastníků, bylo však občas obtížné interpretovat jednotlivé výsledky.

Z výsledků tohoto kvalitativního průzkumu tedy vyplývá, že role rodiče zastává mnoho rolí a ve spolupráci s institucí rané péče je klíčovou součástí k úspěšnému vývoji a podpoře dítěte. Role všech rodičů spočívá v aktivním přístupu ke svému dítěti a v aktivním přístupu služby rané péče. Vnímají se jako aktivní partneři. Tato situace jim vyhovuje a povzbuzuje je k tomu, aby v rámci spolupráce takto participovali. Každé dítě má jiné zdravotní postižení, což se odráží i v samotném přístupu jednotlivých rodičů v rámci péče a jejich specifických potřeb. Ve výsledku jsou všichni téměř spokojeni s využíváním této služby. Na základě pravidelného kontaktu s ranou péčí a vlastním aktivním vzděláním jsou si vědomi toho, jak mají rozvíjet a podporovat své dítě.

Lze tedy říci, že aktivní účast a angažovanost při interakcích s pracovníky rané péče přispívá k vytváření bezpečného prostředí, které podporuje rozvoj dítěte. Tato spolupráce pomáhá zajišťovat individuální potřeby dítěte a posiluje efektivitu pedagogických a terapeutických programů.

Má diplomová práce by díky získaným datům mohla přispět ke zlepšení spolupráce mezi rodiči a institucemi rané péče, což by následně mohlo pozitivně ovlivnit vývoj a podporu dětí s postižením. Tato práce může posloužit jako cenný informační zdroj pro rodiče, kteří již

spolupracují s ranou péčí nebo se teprve rozhodují začít využívat její služby. Současně může být užitečná i pro pracovníky rané péče, kteří ji mohou využít jako zpětnou vazbu o své práci. Součástí je také návrh konkrétních doporučení pro zlepšení spolupráce.

SEZNAM LITERATURY A ZDROJŮ

Literární zdroje:

BARTOŇOVÁ, Miroslava a VÍTKOVÁ, Marie. *Edukace a intervence žáků s těžkým a souběžným postižením více vadami se zřetelem na didaktické aspekty: teorie, výzkum a praxe*. Praha: Pedagogická fakulta, Univerzita Karlova, 2022. ISBN 978-80-7603-347-4.

BAŠŇÁKOVÁ, Jana; VAVRÁKOVÁ, Eva; ZEMANDL, Jan a HARMÁČEK, Václav. *Psychologie pro milující rodiče: nejnovější vědecké poznatky, prakticky a lidskou řečí: 1. rok s miminkem*. Bratislava: ORBIS IN, 2019. ISBN 978-80-972264-4-2.

BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5930-6.

BĚHOUNKOVÁ, Leona; HAVRDOVÁ, Egle a SYSLOVÁ, Zora. *Význam včasné intervence v raném vývoji dítěte: metodická příručka*. Praha: Centrum pro veřejnou politiku, 2011. ISBN 978-80-260-0641-1.

CARVALHO, Leonor; CHAVES DE ALMEIDA, Isabel; FELGUEIRAS, Isabel; LEITÃO, Sara; BOAVIDA, José a kol. *Recommended Practices in Early Childhood Intervention: A Guidebook for Professionals*. Luxembourg: Eurllyaid, 2019. ISBN 978-2-9199584-0-5.

DITTRICHOVÁ, Jaroslava; PAPOUŠEK, Mechthild a PAUL, Karel. *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče. Psyché (Grada)*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0399-8.

DOSKOČILOVÁ, Kateřina. *Naše cesta: metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP, 2012. ISBN 978-80-87510-20-9.

FELDMAN, Maurice. *Early Intervention: the Essential Readings*. Malden, USA: Blackwell Publishing, 2004. ISBN 14-051-1168-2.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem. Rádci pro rodiče a vychovatele*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.

GRUMAN, Jessie C. *První dny s vážnou diagnózou: praktický rádce v mezní životní situaci*. Praha: Ikar, 2008. ISBN 978-80-249-1164-9.

GURALNICK, Michael J. *Effective Early Intervention The Developmental Systems Approach*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co., 2019. ISBN 978-1-68125-288-9.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 3., rozš. vyd. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-132-7.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Páté, přepracované vydání. Praha: Portál, 2023. ISBN 978-80-262-1968-2.

HRADILKOVÁ, Terezie. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-414-9.

JUCOVIČOVÁ, Drahomíra a Hana ŽÁČKOVÁ. *Je naše dítě zralé na vstup do školy?*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4750-7.

KANTOR, Jiří. *Edukace osob s omezením hybnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3707-1.

Když přichází na svět miminka do dlaně. Praha: Nedoklubko, 2022. ISBN 978-80-908525-0-1.

KEILTY, Bonnie. *The Early Intervention Guidebook for Families and Professionals: Partnering for Success*. Teachers College Press, 2010. ISBN 978-0-8077-5026-1.

KIMPLOVÁ, Tereza; JOCHMANNOVÁ, Leona a SVOBODA, Jan. *Psychologie rodiny. Psyché (Grada)*. Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-3064-1.

KOŤÁTKOVÁ, Soňa. *Dítě a mateřská škola: co by měli rodiče znát, učitelé respektovat a rozvíjet*. 2., rozš. a aktualiz. vyd. *Pedagogika (Grada)*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4435-3.

KUDELOVÁ, Ivana a KVĚTOŇOVÁ, Lea. *Malé dítě s těžkým poškozením zraku: raná péče o dítě se zrakovým a kombinovaným postižením. Edice pedagogické literatury*. Brno: Paido, 1996. ISBN 80-85931-24-9.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea (ed.). *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku. Edice pedagogické literatury*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-063-8.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 6. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0519-7.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 3., upravené vydání. Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.

MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

MOJŽÍŠOVÁ, Adéla (ed.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2019. ISBN 978-80-7394-738-5.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

PFEIFFER, Jan. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: ZSF JU v Českých Budějovicích, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

PRETIS, Manfred; BARLOVÁ, Jitka a HRADILKOVÁ, Terezie. *Raná péče: příručka pro teorii a praxi*. Praha: Paspata, 2020. ISBN 978-80-88290-65-0.

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Speciální pedagogika (Portál). Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.

ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem: vývojová psychologie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0772-6.

SHONKOFF, Jack P. a MEISELS, Samuel J. *Handbook of Early Childhood Intervention*. 2nd ed. New York: Cambridge University Press, 2000. ISBN 978-0-521-58573-6.

SLANÁ, Miriam; HROMKOVÁ, Michaela a MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, Katarína. *Včasná intervencie: vývoj, súčasný stav a teoretické východiská*. 1. Trnava: Trnavská univerzita v Trnave, 2017. ISBN 978-80-568-0084-3.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. *Pedagogika (Grada)*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.

STRUNECKÁ, Anna. *Přemůžeme autismus?* Petrovice: ProfiSales, 2016. ISBN 978-80-87494-23-3.

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. ISBN 978-80-7560-120-9.

ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, Jitka. *Přehled vývojové psychologie*. 2. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. ISBN 978-80-244-2141-4.

ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.

ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3459-9.

ŠULOVÁ, Lenka. *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0877-4.

ŠVAŘÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.

VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vydání druhé, doplněné a přepracované. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.

VÁGNEROVÁ, Marie a LISÁ, Lidka. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vydání třetí, přepracované a doplněné. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 978-80-246-4961-0.

VÍTKOVÁ, Marie (ed.). *Otázky speciálně pedagogického poradenství: základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce"*. Brno: MSD, 2003. ISBN 80-86633-08-X.

WORDL HEALTH ORGANIZATION. *Early Childhood Development and Disability: A discussion paper*. Malta: World Health Organization, 2012. ISBN 978 92 4 150406 5.

ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole. Pedagogika (Grada)*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3856-7.

Elektronické zdroje:

ASOCIACE RANÉ PÉČE ČESKÉ REPUBLIKY. *ARP ČR*. Online. Dostupné z: <https://www.arpcr.cz/>. [cit. 2024-6-10].

KUDELOVÁ, Ivana. *Vznik a vývoj rané péče u nás*. Online. Šance Dětem, 2023. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/vznik-vyvoj-rane-pece-u-nas>. [cit. 2024-06-28].

MARTÍNEZ-PEDRAZA, Frances a CARTER, Alice. *Autism Spectrum Disorder in Young Children*. Online. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 4 September 2011. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3166636/?fbclid=IwAR0PLíKiD_WD_zzQMY3cxRb6ZzfjVQ5A4GkA35taDpo56svgz9IjJGpaoIE. [cit. 2024-06-02].

MCCONACHIE, Helen a DIGGLE, Tim. *Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review*. Online. Journal of Evaluation in Clinical Practice. Wiley. 24 October 2006. Dostupné z: Wiley Online Library, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>. [cit. 2024-06-17].

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI. *Poslání, cíle a zásady*. Online. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/poslani-cile-a-zasady/>. [cit. 2024-06-05].

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Registr poskytovatelů služeb*. Online. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb>. [cit. 2024-06-16].

Legislativní zdroje:

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Ukázka informovaného souhlasu pro rodiče

Příloha č. 2: Charakteristika účastníka výzkumu – dotazník vlastní konstrukce

Příloha č. 3: Ukázka návodných otázek pro polostrukturovaný rozhovor s rodiči

Příloha č. 4: Ukázka polostrukturovaného rozhovoru s rodičem

Příloha č. 1: Ukázka informovaného souhlasu pro rodiče



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Etická komise Pedagogické fakulty
Ethics Board of the Faculty of Education

Informovaný souhlas účastníka výzkumu:

Vážený pane, vážená paní,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci mé diplomové práce. Předem děkuji za Vaši ochotu a čas.

Název projektu: Role rodiče ve spolupráci s institucí rané péče

Řešitel projektu: Studentka 2. ročníku navazujícího studia, Tereza Jandová, Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta JU

Název pracoviště:

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Habrdová, Ph.D., Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta JU

Cíl výzkumu: Cílem výzkumu je zjistit, jak rodiče vnímají svou roli ve spolupráci s institucí rané péče. Cíl mé diplomové práce bude postaven na metodách kvalitativního výzkumu.

Popis výzkumu: Praktická část se bude realizovat na základě rozhovoru a za předpokladu Vašeho souhlasu. Tento rozhovor bude probíhat v rozmezí 15-30 minut, bude zaznamenán audionahrávkou a následně bude proveden jeho písemný přepis a zpracování. Písemný, či zvukový záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím diplomové práce. Částečné úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci mé diplomové práce, avšak Vaše identita bude anonymní, nebude rozpoznána. Zvukový záznam bude ihned vymazán po dokončení a obhájení diplomové práce. U rozhovoru nehrozí žádná rizika. Vše bude probíhat v bezpečném prostředí. Všechny výsledky budou zpracovány anonymně (neidentifikovatelně) v rámci ochrany osobních údajů zkoumaných osob, bránících tyto údaje před zneužitím dalšími osobami. Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud sám/sama nebudete chtít, protože zapojení zkoumané osoby je dobrovolné a máte možnost opustit výzkum kdykoliv bez udání důvodu. Předem děkuji za Vaši ochotu a čas.

.....
datum a podpis řešitele projektu



Prohlášení a souhlas účastníků s jejich zapojením do výzkumu:

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měl/a možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí resp. mého dítěte.

Jméno a příjmení účastníka:..... Datum narození:.....

Adresa trvalého bydliště účastníka:.....

Podpis účastníka:

Příloha č. 2: Charakteristika účastníka výzkumu – dotazník vlastní konstrukce

Charakteristika účastníka výzkumu

Vážení rodiče,

prosím o vyplnění krátkého dotazníku pro svou diplomovou práci, která nese název: *Role rodiče ve spolupráci s institucí rané péče*. Předem děkuji za ochotu a Vaši spolupráci. Studentka Tereza Jandová, obor SPn.

Rodič:

Věk:.....

Vzdělávání:.....

Profese:.....

Měl/a jste zkušenost s ranou péčí před zahájením spolupráce s tímto pracovištěm?

.....

Jak hodnotíte služby rané péče, které dosud s dítětem navštěvujete? Ohodnoťte prosím jako ve škole

1-2-3-4-5

.....

Využíváte Vy sami nějakou odbornou péči ve vztahu ke zvládnutí rodičovství?

.....
.....

DÍTĚ:

Věk:.....

Věkové pořadí mezi sourozenci:.....

Jaký handicap má Vaše dítě?

.....

Kdy jste se dozvěděli o obtížích Vašeho dítěte?

.....

Jak často využíváte služeb rané péče?

.....

Jak dlouho spolupracujete s ranou péčí?

.....

Jakou odbornou péči navštěvujete s Vaším dítětem mimo ranou péči?

.....

Využíváte s Vaším dítětem nějaké další aktivity, které slouží k jeho rozvoji?

.....

Příloha č. 3: Ukázka návodných otázek pro polostrukturovaný rozhovor s rodiči

Polostrukturovaný rozhovor

(návodné otázky pro rodiče)

Pro rodiče:

1. *Můžete mi prosím krátce něco říci o Vaší rodině? (Co je pro Vás důležité, Čeho byste rádi dosáhli? Jaké jsou Vaše priority a cíle, Vaše hodnoty, popřípadě životní přednosti?)*
2. *Utrpěl/a jste již v dětství nějakým zdravotním handicapem (zdravotním problémem)? Případně jakým a v kterém věku?*
3. *Můžete mi prosím představit Vaše dítě a něco mi o něm říci? (Kolik má sourozenců a jak jsou věkově staré, popřípadě jaké mají mezi sebou vztahy?)*
4. *Od kdy jste začali navštěvovat a využívat služby rané péče?*
5. *Jak to bylo již od začátku s vývojem Vašeho dítěte? (Jak probíhalo těhotenství, případně kdy došlo k zjištění, že by mohlo být něco jinak?)*
6. *Jak jste se sám/sama cítil/a při zjištění problematiky Vašeho dítěte? (Případně bylo zde využito způsobu podpory/terapie?)*
7. *Jakým způsobem jste se dozvěděli o pracovišti rané péče a jeho službách?*
8. *Jaké potřeby a využití má Vaše dítě v souvislosti s ranou péčí?*
9. *Co považujete jako za nejdůležitější aktivitu/podporu v oblasti služby rané péče? (Popřípadě jak to probíhá, když pracovník přijede k vám domů? Co děláte? Co děláte, když přijedete na pracoviště RP? Jak potom dál s dítětem pracujete?)*
10. *Jak obvykle pracujete s jinými lidmi?*
11. *Jak a prostřednictvím čeho se sebevzděláváte v oblasti obtíží Vašeho dítěte?*
12. *Jak nahlížíte na služby rané péče? (Případně, je něco, co byste na rané péče změnili a proč?)*
13. *Jaká je Vaše osobní a dosavadní zkušenost s pracovníky rané péče?*
14. *Přijdou Vám návštěvy uspokojivé?*
15. *Jaké bylo Vaše očekávání od služby rané péče? (Naplnilo se Vaše očekávání?)*
16. *V čem se změnila Vaše spolupráce s Vaším dítětem od využívání služby rané péče? (Vztah, lepší porozumění v problematice,...)*
17. *Posunuli Vás osobnostně Vaše role rodičů ve spolupráci s ranou péčí? V čem konkrétně či nikoliv?*
18. *Jmenujte, jaká jsou specifika péče o Vaše dítě v raném věku?*
19. *Je něco, co byste nyní mohli udělat jinak nebo lépe pro své dítě? (Popřípadě co by to bylo, jak by se to dalo změnit?)*
20. *Jak to vidíte i nadále s využíváním služby rané péče?*
21. *Co si přejete pro své dítě do budoucna?*

Příloha č. 4: Ukázka polostrukturovaného rozhovoru s rodičem

Rozhovor č. 2 (rodič 2 - R2) – Matka syna s dětským autismem a s lehkou mentální retardací s hyperaktivitou

Datum záznamu: 18.12.2023

T: Můžete mi prosím krátce něco říci o Vaší rodině? Co je pro Vás důležité, čeho by jste rádi dosáhli?

R2: Eh...tak my jsme čtyřčlenná rodina, máme dva syny a nejdůležitější pro nás momentálně je, aby jsme pomohli trošičku rozběhnout syna, který..eh má poruchu autistického spektra, konkrétně dětský autismus á..eh je neverbální, nerozumí komunikaci a moc jako nevnímá...

T: Ano, dobře, tedy jaké jsou Vaše hodnoty, popřípadě životní přednosti v rodině?

R2: Eh tak životní přednosti...zdraví, nějaká spokojenost se sebou, vím jak žiju, jak bydlím, co mám rád, co dělám a...že spolu prostě držíme, že jsme úplná rodina, manželství a hlavně to zdraví asi pro nás je nejdůležitější momentálně nebo i celkově, protože když je člověk zdravější tak už maxima jakoby dosáhne co potřebuje, co chce.

T: Utrpěla jste již v dětství nějakým zdravotním hendikepem? Zdravotním problémem? Případně jakým a v kterém věku?

R2: Já jako matka? Jo, tak jako já jsem eh..já mám.. cukrovku od dětství, takže já jsem... nedá se říct hendikepovaná, ale je to velká zdravotní, zdravotní potíže no..není to úplně...nejsem zdravý člověk ták..

T: Ano, můžete mi prosím představit Vaše dítě a něco mi o něm říci? Kolik má sourozenců a jak jsou věkově staré, popřípadě jaké mají mezi sebou vztahy?

R2: Eh, já mám Toma sedmiletého prvňáčka a Adama pětiletého. Adámek je dětský autista, nevnímá, nemluví eh..žije ve svém světě. Takže, ačkoliv Tomíček by chtěl prostě fungovat s bráškou, tak..eh.. po té co spí (nerozuměla jsem) už od začátku, že to nedokáže navázat to spojení, tak už mezi sebou mají takovou lehkou propast, nehrají si spolu, nemluví na sebe. Protože zkrátka Adámek to Tomíkovi staršímu bráčkovi nevrací tu souhru. Ale, tak jako, přesto je občas vidím, jak se objímají a vybejkou no, je to takový, že ta láska tam je, i když... není vždycky v ten daný moment jako opětována.

T: Ano, od kdy jste začali navštěvovat a využívat služby rané péče?

R2: Od Adámkových dvou let, to znamená že na jaře to budou tři roky.

T: Ano, jak to bylo již od začátku s vývojem Vašeho dítěte? Jak probíhalo těhotenství, popřípadě, kdy došlo k zjištění, že by mohlo být něco jinak?

R2: Adámek se vyvíjel úplně...běžně. Těhotenství bylo v pořádku, neměla jsem žádné jiné zdravotní potíže. Svoji cukrovku jsem měla perfektně ošetřenou, protože mám inzulinovou pumpu se senzorem, takže ty hodnoty já vidím onlajn na tom senzoru, jak se to pohybuje. Pan doktor byl spokojený diabetolog s vývojem, eh na, na péči u gynekologa jsme taky nenarazili na žádný problém, po porodu, když se Adámek narodil. Sehráli jsme se úplně za mě perfektně, bylo to druhý dítě, už jsem věděla, jak co bude fungovat, jak reagovat, jak to zvládat, byl kojenný, sice né plně, ale do třech měsíců jsem byla na mateřském mléku, pak jsme přešli na umělou výživu. Po domluvě s lékařkou, protože byl hladovej, byl velikej (nerozuměla jsem) a vyvíjel se standardně, všechno bylo v normálu, dokonce začal mluvit eh ukazoval, ale prostě v roce a půl Adam prošel očkováním na zarděnky, spalničky, MMR vakcínou a eh..druhý den už nám zůstal po vak., po očkování vlastně ležet jakoby (nerozuměla jsem)...Takže se domnívám a mám i jako názor některých lékařů, že...očkování v tomto případě byl spouštěč něčeho, co už v těle dávno máme nebo respektive k čemu má prostě geneticky nějakou vlohu, takže eh..Adámek byl běžný dítě před očkováním v roce a půl, v roce a půl, prošel prostě touhle změnou a od roku a půl se snažíme ho.. ňák pozdvihnout.

T: Ano, jak jste se sama cítila při zjištění problematiky Vašeho dítěte, případně bylo zde využití způsobu nějaké podpory či terapie?

R2: Né, ze začátku ne, jako cítíte se hrozně bezmocní, když vidíte, že máte malý dítě, který najednou přestalo mluvit, přestalo se na Vás dívat, usmívat, vnímat, ani k Vám nejde...Někdy prostě nepoznám mámu, neběží ke dveřím...nehledá Vás, když odejdete, prostě najednou tam je jenom ta fyzická stránka jako, jako když se stane autonehoda a zůstane to tělo bezvládně ležet, takže totální bezmoc. Eh u lékařů ze začátku tam docházelo k tomu, že: „*to se prostě stává, to jsme v tom období, kdy se tahleta výchlípka choroba spouští,*“ ale jako ze začátku všichni rezolutně odmítali, to že je možnost, že by to bylo v souvislosti s tím očkováním, ale poslali nás eh od pediatričky jsme dostali spoustu letáčků, koho kontaktovat, jak eh..kde můžeme hledat nějakou radu, ale všechno bylo na nás, žádný úřad nám nepomohl, nikdo nás tím neprovedl..na jednom z těch letáčků byla raná péče našeho okresního města, takže to byl první kontakt, eh první člověk, koho jsme kontaktovali, okamžitě jsme navázali spolupráci. Myslim si, že snad do dvou nebo do třech týdnů přijela pani, zkonzultovala s náma, radila dál...Dostali jsme se na základě porady od raný péče do eh speciálně pedagogického centra, kde už zase jako nás eh..směřovali dalším směrem a od tý doby to jako jede tahle mašinérie, ale eh pravda je taková, že nebýt těchle organizací, tak eh..ani lékař, ani stát se nějak nepostará (kývám), je to jenom o těchle charitativních organizacích, který toho rodiče provedou a poraděj, kde, co, jak hledat, kde žádat o jakou podporu, kde žádat o jaký finanční příspěvek, kam to napsat a samozřejmě když přijde zamítnutí, tak píšou s náma odvolání..eh jako ten první půl rok až rok raná péče neuvěřitelně pomohla.

T: Ano, tímto mi vlastně odpovídáte na sedmou otázku, jakým způsobem jste se dozvěděli o pracovišti rané péče a jeho službách? Tedy děkuji a zeptám se, Vy sama jste navštěvovala nějakou jinou podporu či terapii? Sama pro sebe?

R2: Ne, já, já sama jako matka jsem navštívila dět.. ehm psychiatra pro dospělé, ale tam jsme zhodnotili, že tu situaci jsem tak nějak jakoby zvládla sama, že není potřeba nějaká pravidelná péče v případě, že se Adamův vztah...samozřejmě, že se mám ozvat, ale spíš než k medikaci jsem se obrátila eh.. na nějakou takovou jako péči o svou vlastní psychiku, to znamená, masáže, návštěva lekcí jógy a hodně chodím do lesa a tak dále.

T: Tedy sama nyní nějakou jinou podporu nenavštěvujete...

R2: Ne, ne, já sama pro sebe ne.

T: Jaké potřeby a využití má Vaše dítě v souvislosti s ranou péčí?

R2: Eh, tak, to to jsem vlastně téměř odpověděla ty potřeby. Raná péče nám pomohla získat třeba příspěvek na péči, získat zettépe kartičku, která, jako nám otvírá dveře zase do jiných jakoby možností ehm je to třeba parkování, který s dítětem, který nevidí auto. Je, je potřeba jako někde poblíž u vchodu, protože přejízdní parkoviště u nákupního centra je opravdu nadlidskej úkon nebo ten příspěvek na péči, kdy já vlastně jsem schopna pracovat jenom na čtyři hodiny denně. Takže eh jsem šla finančně na dejme tomu třetinu do svých původních výdělků, tak eh, ne pardon, na polovinu svých původních výdělků, tenhle příspěvek na péči, který získáváme není ani čtvrtina toho co já sem schopna vydělat, když bych šla do práce, ale je to aspoň ještě troška, takže si můžeme dovolit tomu klukovi věnovat víc. Jinak raná péče pro nás zajišťuje rehabilitační pobyt. Byli jsme s nimi v květnu, kdy Adam to je...ehm se naučil nebát vody v bazénu, ale třeba i seděl na koni. Byla tam hypoterapie, byla tam kanisterapie, různý malování, světelná terapie nebo ehm vim, že teda dělají plavání, ale bohužel třeba my se nemůžeme zúčastnit, protože to je zrovna období, kdy, kdy ranní hodiny, kdy Adámek je ve školce, ve speciální školce, kde zase má speciálního logopeda pedagoga, takže raná péče nám, nás napojila na všechny ty organizace, který Adam denně využívá.

T: Ano, co považujete jako za nejdůležitější aktivitu/ podporu v oblasti služby rané péče, popřípadě, jak to probíhá, když pracovník přijede k Vám domů, co děláte, co děláte, když přijedete na pracoviště rané péče, jak potom dále s dítětem pracujete?

R2: No tak jednoznačně ta největší podpora je ten první půl rok, třičtvrtě roku, ta komunikace s úřady. To kde se můžete prostě oba, zažádat o jaký doklad, o jaký dokument, předali nám kontakty na psychiatry, psychology eh...za jejich pomoc jsme sehnali spíš psychologa. To je úplně největší benefit, který raná péče pomůže v tom začátku. Předpokládám, že teď, teď momentálně eh, když pani přijede k nám jednou za šest týdnů jezdí, tak se tak nějak vyptává, co bychom potřebovali zajistit, jak z její strany, co pro nás může nějak udělat. Fakt je ten, že my už to máme jakoby dost zmáknutý, takže my už tu potřebu takovou nemáme, ale přesto s Adamem vždycky projede nějaké hračky, doporučí nějakou aplikaci na tabletu, kde bychom

mohli trénovat poznávání zvířátek nebo nějaký zvuky zvířátek nebo nějaký spojování a barvu, ale eh, je nám třeba úplně jasný, že nejdříve ji budeme potřebovat v momentě, kdy Adam bude řešit nástup do základní školy, protože tam v podstatě přijde nějaká varianta eh, odkladu nástupu do školy nebo odvolání a tak dál (ano), ale raná péče funguje vlastně do sedmi let dítěte, takže to jsme tak nějak na hraně, kdy my už s nima budeme tu spolupráci ukončovat no, nebo respektive oni s námi, protože oni se věnují v péči o dítě od, od vlastně..nevím kolika věku, v našem případě od roka a půl do..eh do sedmi let.

T: Jak potom dál s dítětem pracujete?

R2: Doma? Snažíme trénovat to co nám doporučí raná péče nebo doporučí i speciálně pedagogický centrum, to znamená ta školka á eh..to je vlastně jakoby jeho celodenní jako chléb, prostě naučit se to co nebo trénovat to co, co nám naučili no, to znamená různý, různý vkládačky, co se týče toho hraní, poznávání tvarů, poznávání barev, něco někam strkáme, navlékáme korálky nebo pak zase rituály ve smyslu eh očištění toalety, umýt ruce, natáhnout oblečení, to je všechno problém prostě to dítě neumí v pěti letech nedokáže natáhnout kalhoty nebo obout boty, takže to je jako, jako nekonečný...

T: Jak obvykle pracujete s jinými lidmi?

R2: Zaměstnání myslíte nebo jako jak? (I s dalšími podpory nebo s lékaři?) aha, takhle. Eh no tak snažím se eh sehnat Adamovi nejlepší péči no, a hlavně na doporučení toho psychologa té speciální školky, který je s ním pět hodin denně, tak jako my. Tak nebo nebo pedagožky, která s ním je a vidí co on dokáže, nedokáže, takže lepší prostě najít i nějakou další podpurnou léčbu, i když slovo léčba v tomto případě jako není úplně vhodný, protože se to léčit nedá eh, to se dá akorát posouvat, nejsou lé-léky, neexistuje určitě, maximálně nějaký perličky a ty třeba tolik... (nerozuměla jsem) nerozčilovalo, nepoškozovalo samo sebe nebo neublížovalo si, ale to už jsou určitý ztlumovací léky, který pak vlastně..., tluměj úplně všechno, jakoby nejen ten vztek, ale i všechno...

T: Jak a prostřednictvím čeho se sebevzděláváte v oblasti obtíží Vašeho dítěte?

R2: Eh no já hodně..já hodně čtu příběhy ostatních rodičů na fejsbuku, protože eh to je taková komunita lidí, kteří zkoušejí co se dá a občas někomu něco zabere, takže tam si mezi sebou rodiče radí eh, jaký třeba výživový doplněk nebo doplněk stravy nebo terapie pomohla jejich dítěti, tak že zkouším různý tyhle ty varianty a nebo se i napojuju na ty, terapie, včera jsem si třeba četla příspěvek a webový stránky o delfinoterapii v Turecku. Už jsem prostudovala co přináší delfinoterapie, já jsem shodou okolností eh jako turistka v zahraničí jsem jednou byla na hodinovém plavání s delfíny, takže si dovedu živě představit, co to spouští eh a dokonce jsem jako i začala uvažovat o tom, že bychom to pro Adama zařídili, ta delfinoterapie vychází na sedmdesát tisíc jenom ta delfinoterapie, provádí se v Turecku, takže je to ještě o to dál zakoupit třeba letenky, ubytování, stravu a je to deset lekcí po třiceti minutách sedmdesát tisíc, ale, je mi jasný, že, to dokáže zafungovat. Teď samozřejmě záleží u jakýho pacienta, protože každé má jiný potřeby a jiný možnosti a jinej druh nebo způsob vývoje, ale, vim co

semnou, semnou jako s člověkem, tehdy my bylo třicet dva let, byla jsem šťastná, zdravá, spokojená, zadaná prací a stejně... prostě ten delfín vidí dovnitř toho těla a něco ve Vás spustí, nějaký proces se Vám otevře, takže třeba takhle no, hledám, hledám, nacházím a vždycky zvažuju možnosti, tohle jsem třeba našla přes kontakt eh přes jednu paní známou, kontakt na pana doktora v Klatovech, což je dětský neurolog původně, který se začal věnovat čínské (nerozuměla jsem) medicíně a začali jsme k němu s Adámekem jezdit, nasadil mu homeopatika a Adam bere od září, od srpna, pardon homeopatickou léčbu denně a dokázal je z toho odplénkovat, což jsem si myslela, že nedokáže do dospělosti, jestli vůbec někdy. Takže jako porada s ostatními rodiči, kteří jsou v tom stejném průšvihy a hledají cesty a nacházejí.

T: Jak nahlížíte na služby rané péče, případně je něco, co byste na rané péči změnili a proč?

R2: Já si nemůžu stěžovat, skvělý jsou eh... Myslím si, že akorát maj malou finanční podporu, že kdyby měli dostatek peněz, tak by toho dokázali daleko víc, protože maj teda bezvadný vedení, jsou tam pracovnice, který by se rozkrájely, většinou to jsou prostě speciální pedagožky nebo maj nějaký další jako nějaký vzdělání v těchle svých oborech, akorát prostě bohužel, nemaji takový finanční, takovou finanční podporu, aby toho dokázali prostě víc využít, je jich málo, jsou čtyři? Čtyři? Co já vim, tak čtyři zaměstnankyně, pani doktorka a eh když jsem viděla třeba jejich kancelář, tak moc jsem se ne..jako bylo mi jich hrozně líto, oni by si zasloužili palác jako to, jako strašně, strašně nám pomohli. Třeba naše paní pediatřička nebo jakékoliv jiné doktor prostě.

T: Jaká je Vaše osobní a dosavadní zkušenost s pracovníky rané péče? Na to mi tedy také odpovídáte teďkom. Přijdou Vám návštěvy uspokojivé?

R2: Ano, ano, vždycky si popovídáme, poradí nám, pani, pani pracovnice. Ano.

T: Jaké bylo Vaše očekávání od služby rané péče, naplnilo se Vaše očekávání?

R2: Já jsem nic neočekávala, já jsem byla zoufalá matka, která prostě najednou měla eh..jakoby pouřazový dítě, protože to je stav, který přijde během..jak když prostě.. uhodí blesk. Takže já jsem neočekávala vůbec nic, já jsem byla absolutně zoufalá a já jsem volala úplně kam se dalo, abych jako to z něj dostala a přitom jako není možnost dostat autistu z dítěte, ale..prostě lékařka jediný co, tak udělala, je že: „*No, to se stává.*“ A podala nám letáčky... ale jako to si ani nestěžuju, ona nemůže udělat víc prostě..to..lékařská věda je v týchletý fázi, že věří tomu, že víc udělat nejde... a zároveň jsou zahlcený ordinace, tak eh..ona se musí věnovat všem žejo a né prostě..se věnovat jenom jednomu dítěti, kterým podle jejího dosavadního vědomí a svědomí nelze nějak pomoci, takže...to se na ní nezlobim..Ale prostě není lékař, kterej by tohle poradil, takže je to na těch, na těch rodičích, jak hledají, jak pátrají, jak spolupracují s organizacemi a raná péče je první spojovatel úplně se všemi těmi jednotlivými úřady a organizacemi a prostě nemít ranou péči tak eh si nedovedu představit kde jsme.

T: Ano, v čem se změnila Vaše spolupráce s Vaším dítětem od využívání služby rané péče? Myšleno tím, vztah, lepší porozumění v problematice...

R2: Jako úplně ve všem, prostě.. raná péče nás naučila nebo dodnes učí, jak se k němu chovat, jak eh..jaký věci mu nabízet, jakou podporu mu dávat, takže...takže ve všem nás změnila no v náhledu na celýho Adama našeho.

T: Ano a vztahově Vás to také posunulo s dítětem?

R2: Vztahově raná péče mě neposunula, to mě posunul spíš sám ten Adámek náš no, jako vztahově..ne to si myslím, že ne, že by nám upevnili pouto, že to pouto je pevný, prostě rodičovství samo o sobě, že tam raná péče moc nedokáže, pokud jste rodiče jako milující, tak..to už asi nikdo nedokáže víc upevnit.

T: Ano, posunuly Vás osobnostně Vaše role rodičů ve spolupráci s ranou péčí? A v čem konkrétně či nikoliv?

R2: Já asi nerozumím otázce.

T: Jestli Vás osobnostně Vaše role rodičů ve spolupráci s ranou péčí nějak posunuli jako dopředu?

R2: Eh ne, myslím si, že mě neposunula raná péče, ale celá ta, celá ta diagnóza, celej ten stav, celej ten náš život.

T: Ano, v čem konkrétně?

R2: No, začnete úplně jinak nahlížet na jakékoli jiný problém nebo..ono spíš slovo problém, prostě přestalo mít ten význam, protože jakmile mám, mám, jakmile mám (nerozuměla jsem) na tenhle svět kvůli nemoci dítěte, tak všechno ostatní je absolutní malichernost jako, to že si nemůžete koupit boty, tak Vám je najednou jedno, že nosíte prostě pět let stejný značky, že koupíte tomu dítěti prostě konopnej olej, protože víte že jako ho trošičku uklidní, že přestane řvát třeba, takže jako hodně se mi změnil náhled na svět.

T: Jmenujte, jaká jsou specifika péče o Vaše dítě v raném věku?

R2: No to jsou, je to tak, že máte pětiletý dítě, velikosti pětiletýho dítěte, ale mentálně je mu sedm, osm měsíců, takže vlastně vidíte všechno, musíte ho oblíkat, krmit, umývat, vodit stále někde za ruku, občas nosit, protože prostě přestanou, přestane chodit, jít, musíte mít dejme tomu po ruce kočárek. Musíte mít pořád k dispozici něco, co ho uklidní, to znamená v našem případě dudlík a má jednoho oblíbenýho plyšáčka, kterej už se nám skoro rozpadá, ale žádnýho jinýho neakceptuje, dokonce ani toho stejnýho, ale prostě mění barvy, že je nověj, teda pardon ve stejný barvě, ale jiný jako kondici, protože je nověj, není tak vo-vohmatanej, není tak očuchanej, nevim, takže jako úplně všechno, ta péče je čtyřicet hodin denně sedm dní v týdnu a nikdo Vás nenahradí, jedinej kdo nahradí, tak je manžel, ale samozřejmě jenom tak jako zase z toho, z toho otcovskýho pohledu, to znamená, že s ním nebude trénovat ty, ty úkoly, postará se o tu fyzickou stránku, nakrmí, ale nebude s ním dělat, nebude s ním dělat ty úkoly, který dělat máme, nebo nesmí dělat tu logopedii, to už je dávno zase nad nad

možnosti toho muže biologicky. Zase pokud se třeba učitelé ve školce mají víc dětí, takže tam, úplně nezvládnou se věnovat tý hygieně dejme tomu, je to jako..prostě staráte se o hendikepovaného člověka, kterej sám nic neumí, ale on když ho nedovedete na záchod, tak se počůrá, co nenakrmíte, tak se nenají...

T: Je něco, co byste nyní mohli udělat jinak nebo lépe pro své dítě? Popřípadě co by to bylo a jak by se to dalo změnit?

R2: Já si upřímně myslím, že né, že děláme maximum co můžeme a kdybych si třeba řekla, že přestanu chodit do práce, abych se Adamovi mohla věnovat víc, tak..to se zase zhroutí mě, protože já potřebuju chodit do práce, abych si od něj v uvozovkách odpočinula, abych dělala i něco jinýho, takže myslím si, že děláme maximum, který ho lze dělat.

T: Ano, jak to vidíte i nadále s využíváním služby rané péče?

R2: No my s ranou péčí pojedeme dál dokud..dokud s námi pojedou oni, to znamená předpokládám do těch sedmi let, kdy ta smlouva končí po dobu toho předávání vlastně na základní školu.

T: Ano, co si přejete pro své dítě do budoucna?

R2: Já bych si strašně přála, aby nám rozuměl, aby se trošku naučil mluvit anebo znakovat třeba. Aby aspoň rozuměl, abysme byli schopni se domluvit, protože to nemáme, my nemáme jako...společnou..né řeč, ale komunikaci, protože nerozumí slovům a zatím není schopen se naučit znaky takže, to bych si přála.

T: Dobře, já moc děkuji za rozhovor, chci se zeptat, máte nějakou otázku na závěr?

R2: Nemám.