

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta

Bakalářská práce

2022

Kateřina Blažková

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Ústav primární, preprimární a speciální pedagogiky

Raná péče pro děti s tělesným a kombinovaným postižením

Bakalářská práce

Autor:	Kateřina Blažková
Studijní program:	B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce:	PaedDr. Zdenka Šándorová, PhD.
Oponent práce:	PhDr. Petra Bendová, Ph.D.

Zadání bakalářské práce

Autor: Kateřina Blažková

Studium: P19P0291

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Název bakalářské práce: **Raná péče pro děti s tělesným a kombinovaným postižením**

Název bakalářské práce AJ: Early care for children with physical and combined disabilities

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se věnuje významu poskytování sociální služby rané péče rodinám s dětmi s tělesným a kombinovaným postižením.

Cílem teoretické části bakalářské práce je charakterizovat sociální službu rané péče, tj. specifikovat základní terminologii, její legislativní vymezení, cíle, standardy, činnosti, realizované aktivity a interdisciplinární tým participující na její realizaci. Dále budeme definovat pojmy tělesné a kombinované postižení, popíšeme vybrané druhy tělesného postižení a specifika cílové skupiny, tj. rodin dětí s tělesným a kombinovaným postižením.

Cílem výzkumné části bakalářské práce je zjistit význam pracovišť rané péče pro rodinu s dítětem s tělesným a kombinovaným postižením a dále vyhodnotit vliv aktivit pracovníků rané péče na vývoj dítěte a resilienci rodiny. Z metodologického hlediska bude využita kvalitativní metodologie s metodami rozhovoru, analýzy metodických dokumentů, odborných pramenů a literatury.

VÍTKOVÁ, Marie. Somatopedické aspekty. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0

MILICHOVSKÝ, Luboš. Kapitoly ze somatopedie. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. ISBN 978-80-7452-001-3

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

PRETIS, Manfred, Terezie HRADILKOVÁ a Jitka BARLOVÁ. Raná péče: příručka pro teorii a praxi. 1. Praha: Pasparta, 2020. ISBN 978-80-88290-65-0

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 5. rozšířené a rozpracované vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7

VÁGNEROVÁ, Marie, Eva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

Zadávací pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PaedDr. Zdenka Šándorová, PhD.

Oponent: PhDr. Petra Bendová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 10.2.2021

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci Raná péče pro děti s tělesným a kombinovaným postižením vypracovala pod vedením vedoucího závěrečné práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 21.6.2022

Poděkování

Děkuji PaedDr. Zdeňce Šáňdorové, PhD. za odborné vedení mé bakalářské práce, podnětné rady a připomínky. Děkuji také Středisku rané péče Havlíčkův Brod a Středisku rané péče Pardubice za ochotné poskytnutí informací a ochotným maminkám za poskytnuté rozhovory.

Anotace

BLAŽKOVÁ, Kateřina. *Raná péče pro děti s tělesným a kombinovaným postižením*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2022. 84 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se věnuje významu poskytování sociální služby rané péče rodinám s dětmi s tělesným a kombinovaným postižením. Cílem teoretické části bakalářské práce je charakterizovat sociální službu rané péče, tj. specifikovat základní terminologii, její legislativní vymezení, cíle, standardy, činnosti, realizované aktivity a interdisciplinární tým participující na její realizaci. Dále budeme definovat pojmy tělesné a kombinované postižení, popíšeme vybrané druhy tělesného postižení a specifika cílové skupiny, tj. rodin dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Cílem výzkumné části bakalářské práce je zjistit význam pracovišť rané péče pro rodinu s dítětem s tělesným a kombinovaným postižením a dále vyhodnotit vliv aktivit pracovníků rané péče na vývoj dítěte a resilienci rodiny. Z metodologického hlediska bude využita kvalitativní metodologie s metodami rozhovoru, analýzy metodických dokumentů, odborných pramenů a literatury.

Klíčová slova: raná péče, rodina, dítě, tělesné a kombinované postižení.

Annotation

BLAŽKOVÁ, Kateřina. *Early care for children with physical and combined disabilities*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2022. 84 pp. Bachelor Degree Thesis.

The purpose of the theoretical part of the bachelor thesis is to characterize the social service of early care, i.e. to specify the basic terminology, its legislative definition, goals, standards, activities, implemented activities and the interdisciplinary team participating in its implementation. Furthermore, we will define the terms of physical and combined disabilities, we will describe selected types of physical disabilities and the specifics of the target group, i.e. families of children with physical and combined disabilities. The purpose of the research part of the bachelor thesis is to determine the importance of early care workplaces for a family with a child with physical and combined disabilities and to further evaluate the impact of early care workers on the development of the child and family resilience. From a methodological point of view a qualitative methodology with methods of interview, analysis of methodological documents, specialist sources and literature will be used.

Keywords: early care, family, child, physical and combined disabilities.

Úvod bakalářské práce.....	11
1. Rána péče jako sociální služba	13
1.1. Historie rané péče v České republice.....	13
1.1.1. Začátky rané péče v České republice.....	13
1.1.2. Období po roce 1989	14
1.1.3. Raná péče jako sociální služba	15
1.2. Současnost rané péče	16
1.2.1. Vymezení pojmu rána péče z interdisciplinárního hlediska	16
1.2.2. Vymezení pojmu včasná péče	19
1.2.3. Shrnutí aktuální situace.....	19
1.2.5. Principy rané péče.....	23
2. Cílová skupina	26
2.1. Rodina.....	26
2.1.1. Vymezení pojmu.....	26
2.1.2. Reakce rodiny na dítě s postižením	28
2.2. Dítě jako cílová skupina rané péče	32
2.2.1. Vývoj dítěte od 0-7 let	32
2.2.2. Vymezení pojmu tělesné a kombinované postižení.....	39
2.2.3. Typy tělesného a kombinovaného postižení.....	40
2.2.4. Výchova dítěte s tělesným a kombinovaným postižením.....	45
2.3. Interdisciplinární tým jako cílová skupina rané péče	49
2.3.1. Tým pracovníků v interdisciplinárním kontextu	49
2.3.2. Metody	53
2.3.3. Činnosti/úkoly/práce pracovníků.....	54
2.3.4. Specifika rané péče dítěte s tělesným postižením.....	55
2.3.5. Proces rané péče	57
3. Střediska rané péče výzkumného šetření	61
3.1. Rána péče Havlíčkův Brod	61
3.2. Rána péče Pardubice.....	62
4. Metodologie výzkumného šetření.....	63
4.1. Hlavní cíl výzkumu a výzkumných dílčích cílů	63
4.2. Zvolené metody výzkumného šetření	63
4.3. Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek	64
4.4. Popis výběru respondentů.....	67
5. Analýza a interpretace dat.....	68
5.1. Pracovníci středisek rané péče.....	68
5.2. Rodina dítěte s tělesným a kombinovaným postižením.....	71

5.3. Kazuistická studie dívky M.	74
5.4. Diskuse k výzkumnému šetření	77
Závěr bakalářské práce	81
Bibliografické odkazy.....	82

Úvod bakalářské práce

Pro zpracování bakalářské práce jsem si zvolila téma služby sociální prevence rané péče. Motivací bylo samotné setkání s tématem při výuce a během online přednášky na téma PAS. Jedna z matek dítěte s PAS promluvila právě na toto téma a zdůrazňovala nízkou informovanost o službě. Na základě přednášky jsem se rozhodla o téma zajímat a zabývat se mu v bakalářské práci, věnovat službě více pozornosti a zjistit skutečný význam v rámci vývoje dítěte a resilience rodiny. V tématu shledávám velký význam, pracovníci jsou schopni pomoci rodičům a dítěti od narození po nástup do školského zařízení a provází rodinu v každém aspektu výchovy a péče dítěte se zdravotním postižením. Cílová skupina byla zvolena záměrně, a to na základě nejčastějšího zastoupení v klientských rodinách a poukázání na komplexnost celé služby z hlediska všech vývojových oblastí – motorika, komunikace, řeč, zrak a sluch.

Téma je nejprve uvedeno první kapitolou, která se zabývá historií a vývojem rané péče v České republice. Začátky rané péče v České republice jsou důležité pro celkové pochopení historického vývoje péče o dítě s postižením a jeho rodinu a jakým způsobem postupně společenská potřeba zakotvila v legislativním systému sociálních služeb jako služba sociální prevence. Na historii rané péče navazuje teoretické vymezení v celkovém interdisciplinárním kontextu a její současné situace. Druhá kapitola popisuje cílovou skupinu služby. Cílová skupina obsahuje jak rodinu a dítě s tělesným a kombinovaným postižením, ale také interdisciplinární tým pracovníků rané péče. Celková služba si zakládá na partnerském vztahu rodič (dítě) – pracovník, proto je důležité cílové skupině věnovat velkou pozornost. V podkapitole Rodina bude nejprve teoreticky vymezen tento pojem z více možných pohledů a poté bude práce věnována reakci rodiny na jejich dítě s tělesným a kombinovaným postižením. Podkapitola Dítě jako cílová skupina vymezuje vývoj dítěte od 0-7 let věku a definuje pojem tělesné a kombinované postižení a jejich typy. V neposlední radě je důležité zmínit výchovu dítěte s tělesným a kombinovaným postižením. Třetí podkapitola Interdisciplinární tým jako cílová skupina rané péče obsahuje popis interdisciplinárního týmu, popisuje činnosti a metody práce pracovníků rané péče a také celkový proces rané péče.

Výzkumné šetření bakalářské práce si klade za cíl: zjistit vliv aktivit a služeb pracovníků rané péče na vývoj dítěte s tělesným a kombinovaným postižením a resilienci

rodiny. Cíle bude dosaženo pomocí kvalitativního výzkumu metodou polostrukturovaného rozhovoru a kazuistické studie. Respondenty budou obě cílové skupiny, a to rodiče dětí s tělesným a kombinovaným postižením a pracovníci středisek rané péče.

1. Rána péče jako sociální služba

V první kapitole bakalářské práce vymežíme pojem rána péče, a to nejenom v rámci sociální služby, ale také v celkovém mezirezortním kontextu. Nelze opomenout historii rané péče v České republice, která ze začátku kapitoly přiblíží cestu od počátku této služby do nynější podoby. Důležité je také zmínit standarty rané péče v rámci sociálních služeb a pracovní principy, které určují a napomáhají ke kvalitě a profesionalitě.

1.1. Historie rané péče v České republice

Cílem této podkapitoly je poukázat na vývoj služby a upozornit na důležité události, které službu utvořili do současné podoby. Dle Pretis aj. (2020) historie středisek rané péče sahá do první poloviny 80. let 20. století a pokračuje nadále. Avšak Matějček (in Šándorová, 2016) vzpomíná na založení zařízení pro děti se zdravotním postižením raného věku ve střední Evropě již koncem 19. a počátkem 20. století. Česká republika byla jednou z prvních, kde rána péče vznikala a byla již v programu pražského Pedologického ústavu v době předválečné. Hradílková a kol. (2018, str. 11) o době před ranou péčí píše 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.”

1.1.1. Začátky rané péče v České republice

Jak už bylo zmíněno v úvodu zařízení pro zdravotně postižené děti vznikala, již koncem 19. a počátkem 20. století, jejich historie pak pokračovala v poválečném období. Poválečná raná péče o děti na území České republiky je spjata s jmény Hellbrügge či Papoušek, který přispěl ve výzkumu v oblasti časného psychického vývoje dítěte, a Vojta, jenž je známý pro svou fyzioterapeutickou metodu – Vojtova metoda. V padesátých letech byla půda pro rozvoj rané péče vytvořena a k vývoji se připojili další protagonisté z Hennerovy pražské neurologické školy. Mezi tato jména patří Lesný, Dittrich, Vlach aj. Protagonisté a jejich učení pronikali do pediatrie, ale také do speciální pedagogiky, kde směr udával Sovák. Sovák se stal průkopníkem v několika dílčích oblastech, ale zejména v oblasti časné péče o vývoj a kvalitu řeči. V 70.

letech byla v Československé republice budována síť rehabilitačních jeslí pro děti mladší tří let, která byla řízena ministerstvem zdravotnictví. Ústav pro matku a dítě v Praze – Podolí a Jaroslav Koch se zasloužili o psychologickou osvětu a vzdělanost sester. Následně byly zřizovány speciální mateřské školy nebo speciální třídy při běžných mateřských školách. Dále také od roku 1975 vznikaly pedagogicko-psychologické poradny, které přispěly k dalšímu vývoji. (Matějček, 2002)

Pretis aj. (2020) popisuje první činnosti ve smyslu formy dnešní rané péče takto: prvním týmem, který se věnoval rané péči byla skupina dobrovolnic – studentek speciální pedagogiky Univerzity Karlovy. Tým studentek byl vedený profesorem Čálkem a asistentkou Flenerovou. Jejich výzkumné činnosti začínaly v první polovině 80. let 20. století, kdy po velkém zájmu rodičů o výzkum pokračovala dobrovolnická poradenská činnost pro rodiče dětí se zrakovým postižením. Zpětná vazba od rodičů ukázala, že raná péče je velmi žádoucí a potřebná. Hradílková a kol. (2018, str. 11) k zpětné vazbě rodičů dodává: „Během návštěv v rodinách se na nás rodiče obraceli s tisícem a jednou otázkami, ta poslední bývala: „A přijedete zas?“ My jsme se učili na ně odpovídat a jezdili jsme.“ Raná péče v České republice je tedy vázána na historii poradenství pro rodiny dětí se zrakovým postižením, a ta dále nastínila cestu pro další rozvoj.

1.1.2. Období po roce 1989

Raná péče nebyla do roku 1989 režimem podporována, ale po změně politické situace se postupně mohla rozvíjet. Její největší rozmach je spojen s rozvojem nestátního neziskového sektoru v 90. letech. První dvě poradny, které byly už profesionálně vedeny, vznikly pro rodiče dětí se zrakovým postižením, a to v Praze a v Brně. Zřizovatelé poraden pocházeli z nově vzniklé organizace České unie nevidomých a slabozrakých (ČUNS). V následujících letech vznikla další čtyři střediska, která byla zřizována pod ČUNS, ale také pod Sjednocenou organizací nevidomých a slabozrakých (SONS). Stále se jednalo o střediska rané péče pro rodiny dětí se zrakovým postižením: 1993 v Liberci a Olomouci, 1994 v Českých Budějovicích, 1995 v Ostravě. (Pretis aj., 2020)

V roce 1997 nebyly organizace schopné zřizovat střediska, a tak pracovnice středisek založily Společnost pro ranou péči (SPRP), která jejich provoz převzala a následně se stala první celorepublikovou profesionální organizací poskytující ranou péči jako svoji hlavní činnost. Posledním střediskem, které SPRP založilo, bylo středisko v Plzni v roce 2002. Do určité doby se poradny zaměřovaly na pomoc a péči pro rodiny dětí se zrakovým postižením,

postupem času narůstal zájem o další zaměření a situace si vyžádala založení dalších středisek. Jako první se přihlásilo v roce 1994 středisko Diakonie ČCE v Praze Stodůlkách, dále Federace rodičů a přátel sluchově postižených (FRPSP) a dále je důležité zmínit založení Střediska Tamtam v roce 2000. Poslední vznikla pracoviště specializovaná na podporu dětí s PAS. (Pretis aj., 2020; Šándorová, 2015)

Od Hradílkové a kol. (2018, str. 12) lze dodat: „Stejně jako naši kolegové v zahraničí, ke kterým jsme se připojili a zahájili nekončící proces mezinárodní spolupráce, výměny informací, pracovníků, zkušeností a výzkumu.“

1.1.3. Raná péče jako sociální služba

První snahou o zakotvení do národního systému byl v roce 1997 pokus ranou péče zařadit do resortu zdravotnictví. Raná péče by byla však zřizována jako zdravotnické pracoviště a hrozil krok k medicínskému modelu, který je nevyhovující. Následoval resort školství, jehož podmínkou bylo, aby se raná péče stala součástí státního systému speciálního školství, což zakladatelům nevyhovovalo, a tak se v konečném důsledku raná péče stala součástí resortu práce a sociálních věcí jako služba sociální prevence, což bylo v roce 2006 zakotveno v zákonu č. 108/2006 Sb. (Pretis aj., 2020)

1.2. Současnost rané péče

V rámci péče o děti se zdravotním postižením nejsou pojmy jako raná péče, včasná péče nebo raná intervence jednoznačně ukotveny a definovány. V této podkapitole se zejména zaměříme na pojmy raná péče a včasná péče, které vydefinujeme především jako sociální službu, ale také v rámci resortu školství a zdravotnictví, které jsou nezbytnou součástí. Součástí podkapitoly jsou také pojmy standarty a principy rané péče, které utvářejí sociální službu prevence, její kvalitu a činnosti.

1.2.1. Vymezení pojmu raná péče z interdisciplinárního hlediska

Obecně lze pojem raná péče vymezit dle Thurmair a Naggl (in Pretis aj., 2020, str. 10) jako: „nabídku pomoci pro děti v kojeneckém, batolecím a předškolním věku, které jsou postižené nebo postižením ohrožené, dále pro jejich rodiče a další osoby pověřené jejich výchovou. Cílem rané péče je nabídnout takovou pomoc, která v případě dětí s postižením nebo ohrožených vývojem zavčas přispěje k tomu, aby se děti rozvíjely co možná nejlépe, aby docházelo k rozvoji jejich schopností a mohly se integrovat do světa, ve kterém žijí.” Dle Kantora a kol. (2013, str. 11) lze vymezit obecné cíle rané péče takto: „předcházet postižení; podpora a podněcování senzomotorického, emocionálního, sociálního a intelektuálního vývoje dítěte; odstranění nebo zmírnění jeho následků; vytváření předpokladů pro sociální integraci rodiny a pro sociální integraci dítěte raného věku se speciálními potřebami do společnosti, tedy co možná nejsamostatnější, aktivní zapojení do života ve společnosti.”

Raná péče jako sociální služba

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)

Základní činnosti, které jsou definovány v zákoně č. 108/2006 Sb. jsou doplněny vyhláškou č. 505/2006, které popisuje následující tabulka. Tabulka č. 1, zdroj: vlastní

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

Nelze také opomenout další sociální službu definovanou v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb., která se týká rodin a dětí, jež jsou ohroženy na základě sociálního prostředí. Jedná se o sociálně aktivizační služby 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) Základními činnostmi této služby jsou:

- a) „výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) sociálně terapeutické činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.”
(Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění)

Raná péče v resortu školství

V resortu školství se o ranou péči stará speciální pedagogika, která má v momentální době úkol rozpracovat teorii a praxi problematiky raného období. Jedná se o komplementární součást speciální pedagogiky včetně jejích subsystémů (psychopedie, logopedie, surdopedie, tyflopédie, somatopedie, etopedie, speciální pedagogika jedinců s kombinovanými vadami).

Na teoretickém základě je rozpracovaný vědní obor speciální pedagogika raného věku, který mapuje oblast referenčního pole a specifických podmínek kvalit života cílové skupiny. „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.“ (Šándorová, 2017, s. 24) Předmětem speciální pedagogiky raného věku jsou teoretické a praktické otázky edukačního procesu dítěte a jeho rodiny a využití poznatků pro stanovení cílů, prostředků a podmínek, které povedou ke kompenzaci, (re)edukaci, (re)socializaci, rehabilitaci. (Kantor a kol., 2013)

Raná péče ve zdravotnictví

Raná péče ve zdravotnictví sjednocuje všechny zdravotnické pracovníky (lékaře, zdravotní sestry i zdravotníky nelékaře – klinické psychology, psychoterapeuty, speciální pedagogy). V souladu s definicí zdraví podle WHO se raná péče zaměřuje na péči o zdraví biologické, psychické i sociální, dále na jeho ochranu, podporu a rozvoj zdraví dítěte a jeho rodiny od narození, resp. od jeho početí. A právě od tohoto momentu resort zdravotnictví poskytuje ranou péči dítěti a jeho rodině, dále tato péče pokračuje od narození. Resort zdravotnictví ale také může jakousi formu rané péče poskytovat už před početím prevencí v rodinné a sexuální výchově. (Kantor a kol., 2013)

Kantor a kol. (2013, str. 9) vydefinoval několik cílů rané péče v systému zdravotnictví a těmi jsou:

- „Na základě včasné diagnózy a terapie poskytovat všem jedincům cílové skupiny nezbytnou ranou zdravotní péči o zdraví somatické, psychické i sociální na úrovni současných vědeckých poznatků.
- Integrovat a využívat nové vědecké a klinické poznatky z lékařství, psychologie a speciální pedagogiky v nezbytné rané zdravotní péči o dítě a rodinu
- Předcházet negativnímu vlivu rizik nebo snížit vliv rizik, která ohrožují zdravý biologický, psychický, duchovní a sociální vývoj dítěte a jeho rodiny.
- Minimalizovat negativní primární i sekundární vlivy všech typů postižení na psychický, citový, sociální i biologický vývoj dítěte a na psychický a sociální vývoj rodiny dítěte tak, aby se dítě raného věku se speciálními potřebami somaticky i psychicky vyvíjelo podle svých možností optimálně a bylo v co největší míře integrováno.
- Zachovat co nejlepší kvalitu zdraví a života jak dítěti, tak jeho rodině v průběhu celého života.”

1.2.2. Vymezení pojmu včasná péče

Pojem včasná péče se spíše zaměřuje na sociálně znevýhodněné rodiny a děti, které vyrůstají v nedostačujících životních a výchovných podmínkách. Cílem včasné péče je vytvářet a posilovat prospěšné podmínky pro rozvoj dětí raného věku a umožnit co nejdříve vyrůstat v co nejzdravějším prostředí. Oba tyto dva pojmy (rána péče a včasná pomoc) jsou charakteristické v následujících bodech:

- a. v centru zájmu jsou děti raného a předškolního věku,
- b. cílová skupina dětí je vystavena vývojovým obtížím, jejichž etiologie může být různá,
- c. postupy podpory a péče se soustředí na vyřešení situace,
- d. explicitně (včasná pomoc) nebo implicitně (raná péče) je zapojen taktéž celý rodinný systém. (Pretis aj., 2020)

Pretis aj. (2020, str. 11) také dále upozorňuje na rozdíly, které „spočívají v modelových přístupech, v tom, jak tuto službu upravuje zákon, nebo v tom, které profesní skupiny jsou zapojeny, částečně také metodických přístupech a organizačních formách.”

1.2.3. Shrnutí aktuální situace

V roce 2021 činil počet registrovaných poskytovatelů 49 se 67 pracovišti. Ročně těmito pracovišti projde více než 3 000 rodin dětí s postižením. Poskytovaná služba je pro rodiny

zdarma. Po třicet let je financována vícezdrojově z veřejných prostředků formou ročních dotací Ministerstva práce a sociálních věcí ČR na preventivní sociální službu, příspěvků krajů a obcí. Tyto příspěvky však nepokryjí veškeré výdaje, zbytek musí poskytovatelé dofinancovat od nadací, firemních a individuálních dárců. (Pretis aj., 2020; <https://www.mpsv.cz/registru-poskytovatelu-sluzeb>)

Stát zákonem definoval pouze společná pravidla zaměřená na sociální a právní ochranu dětí, ale každá instituce pracuje podle svých pravidel. Kvalitou každého střediska rané péče je profesionální interdisciplinární tým s mezirezortní působností. Základní tým tvoří poradci rané péče, jimiž jsou sociální pracovník, speciální pedagog, sociální pedagog, fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog a dále také rodiče dítěte. Cílem každému týmu je vytvořit individuální plán pro rozvoj klienta a následnou minimalizaci a prevenci důsledků zdravotního postižení. (Šándorová, 2015)

1.2.4. Standarty rané péče

V současné době je obecně v sociálních službách zacíleno na kvalitu poskytovaných služeb, na nastavení jejich pravidel, na odbornosti pracovníků, důležitá je také otázka přístupnosti služby ke klientům. Podstatné je klást důraz na dodržování lidských práv a respektování svobodné vůle klienta. (Šándorová, 2015) Hradílková a kol. (2018) popisuje znaky kvality středisek rané péče následujícím způsobem:

- Specializace pracoviště a specializace pracovníků. Raná péče se v České republice specializuje na určitou cílovou skupinu podle postižení dítěte, nebo případně na dvě či tři skupiny.
- Počet klientských rodin, které má na starost jedna poradkyně rané péče. Aby rodiny získali potřebnou podporu v celé škále, je důležitá zastupitelnost pracovníků.
- Osvěta a depistáž – vyhledávání potenciálních klientů např. u lékaře, na internetu, v lázních, z médií, nebo na sociálním odboru obce.
- Rodiče/klienti jsou součástí týmu. Důležité je vycházet z potřeb a cílů rodiny, získávat zpětnou vazbu a naslouchat aktuálním potřebám.
- Odborná příprava, kompetence a průběžné vzdělávání pracovníků v rané péči.
- Doplnění týmu o externí pracovníky velmi závisí na individuálních potřebách každé rodiny. Pokud rodina potřebuje odborníka, který není pracovníkem střediska rané péče, může vedoucí pracoviště odborníka přizvat, a to buď jednorázově, nebo opakovaně.

- Dodržování pravidel a metodik nad rámec zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách podle kritérií/druhových standardů kvality rané péče.
- Spolupráce se zdravotní péčí je zásadní pro rodinu dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Oblasti zdravotní péče mohou být prvním místem, kde se rodiče dozvídají o rané péči. Ale je také důležitá následná spolupráce, která celkovou léčbu, terapií a podporu více vyzdvihne a podpoří.

Na kvalitu sociálních služeb dohlíží Inspekce sociálních služeb. Je stanoveno následujících 15 standardů kvality sociálních služeb, které Šándorová (2015) definovala v rámci zaměření na službu sociální prevence raná péče:

Tabulka č.2, zdroj: vlastní, podle vyhlášky č. 505/2006 Sb.

Oblast procesní – vztahů mezi uživatelem a poskytovatelem	
Číslo a název standartu	Obsah standartu v rámci služby rané péče
Standart č. 1 Cíle a způsoby poskytování sociálních služeb	Poslání, cíle, zásady, principy a okruh osob poskytované služby sociální prevence raná péče, uplatňování vlastní vůle klienta při poskytování služby sociální prevence rané péče, pracovní postupy zajišťující řádný průběh služby pravidla pro ochranu klienta před předsudky a negativním hodnocením.
Standart č. 2 Ochrana práv osob	Ochrana základních lidských práv a svobod a postup, pokud dojde k jejich porušování, o střetu zájmů při poskytování služby a pravidla k jeho zamezení, pravidla pro postup přijímání darů.
Standart č. 3 Jednání se zájemcem o sociální službu	Jednání se zájemcem o sociální službu, vyjednávání o poskytnuté službě pravidla pro odmítnutí zájemce o službu.
Standart č. 4 Smlouva o poskytování sociální služby	Uzavírání smlouvy o poskytování služby sociální prevence raná péče na PRP, srozumitelnost smlouvy, individualizace smlouvy.
Standart č. 5 Individuální plánování průběhu sociální služby	Vnitřní pravidla pro plánování a jeho přehodnocení, plánování společně s klientem a průběžné hodnocení s klientem, určení klíčového zaměstnance, získávání a předávání potřebných informací.

Standart č. 6 Dokumentace o poskytování sociální služby	Vnitřní pravidla pro zpracování, vedení a evidenci dokumentace, vedení anonymní dokumentace, doba pro uchování dokumentace.
Standart č. 7 Stížnosti na kvalitu nebo způsob poskytování sociální služby	Pravidla pro podávání a vyřizování stížností, informace pro klienty o možnosti podat si stížnost, evidence stížností a vyřizování v přiměřené lhůtě.
Standart č. 8 Návaznost poskytované sociální služby na další dostupné zdroje	Pracoviště rané péče nenahrazuje běžné dostupné veřejné služby, ale vytváří příležitosti pro využívání této služby klientem, PRP zprostředkovává klientovi kontakt na služby jiných fyzických a právnických osob, pracoviště rané péče podporuje klienty v kontaktech a vztazích s přirozeným sociálním prostředím.
Oblast personální	
Standart č. 9 Personální a organizační zajištění sociální služby	Pracoviště rané péče má písemně zpracovanou strukturu a počet pracovních míst, pracovní profily – kvalifikační požadavky a osobností předpoklady. Organizační struktura a počet zaměstnanců je přiměřená službě sociální prevence raná péče, písemné zpracování vnitřní organizační struktura se stanovením oprávnění a povinností jednotlivých zaměstnanců, pracoviště rané péče má upracovaná pravidla pro přijímání nových zaměstnanců a fyzických osob, které nejsou v pracovně právních vztahu s pracovištěm rané péče.
Standart č. 10 Profesní rozvoj zaměstnanců	Postup pro pravidelné hodnocení zaměstnanců na pracovišti rané péče, program dalšího vzdělávání, systém výměny informací mezi zaměstnanci, podpora nezávislého kvalifikovaného odborníka.
Oblast provozní	
Standart č. 11	Pracoviště rané péče určuje místo a dobu poskytování sociální služby.

Místní a časová dostupnost poskytované sociální služby	
Standart č. 12 Informovanost o poskytované sociální službě	Informovanost o službě sociální prevence raná péče je zajištěna danými formami.
Standart č. 13 Prostředí a podmínky	Pracoviště rané péče má zajištěny materiální, technické a hygienické podmínky, doplňková ambulantní forma služby sociální prevence raná péče je poskytována v důstojném prostředí.
Standart č. 14 Nouzové a havarijní situace	Pracoviště rané péče má písemně definovány nouzové a havarijní situace, seznámen zaměstnanců s klientů s postupem při nouzových a havarijních situacích, vede dokumentaci o průběhu a řešení nouzových a havarijních situacích.
Standart č. 15 Zvyšování kvality sociální služby	Pracoviště rané péče průběh kontroluje a hodnotí, zda je způsob poskytování služby v souladu s definovaným posláním, cíli, zásadami, osobními cíli jednotlivých klientů, má zpracovaná pravidla pro zjišťování spokojenosti klientů, zapojuje do hodnocení také zaměstnance a další zainteresované fyzické i právnické osoby. Poskytovatel využívá stížnosti jako podnět pro rozvoj a zvyšování kvality.

1.2.5. Principy rané péče

V rámci rané péče je důležité si vyjmenovat základní a podstatné principy, které službu rané péče charakterizují a utvářejí jejich důležitost a působnost. Pretis aj. (2020) mezi tyto principy řadí následující.

Ranost a včasnost. Odborníci WHO a UNICEF považují prvních 1000 dní života dítěte za nesmírně důležité. Do tohoto období také spadá prenatální fáze života, raná péče a včasná pomoc by tedy měly začínat už v období před porodem. Do činností rané péče nezahrnujeme gynekologické vyšetření, poradny pro těhotné nebo přípravy na porod. Mělo by se jednat o nabídnutí primárně preventivní rané podpory, jako např. konzultace s gynekology, praktickými lékaři, úřady zabývajícími se problematikou dětí a mládeže. Tato iniciativa však naráží na

problémy finanční a administrativní. Raná péče tedy začíná až po narození dítěte a proces prenatalního období získávají pracovníci z anamnézy dítěte. V tomto případě je zde šance určité změny, ale je velmi minimální. V rámci tohoto principu je také důležitá včasná diagnóza, jelikož na té se poté zakládá léčba, prognóza a následná intervence. Je tedy důležité se v těchto prvních 1000 dnech na dítě zaměřit a využít tzv. window of opportunity („okno možností“), kdy je dítě nejvnímavější. (Pretis aj., 2020)

Orientovanou na rodinu je jedním z nejdůležitějších principů rané péče. Spočívá ve snaze o to, aby podpora dítěte probíhala v jeho primárním vývojovém prostředí, tedy v rodině. Orientovanost na rodinu se zakládá na dvou odlišných pilířích: „Na aspektech specifického prostředí, tedy do jaké míry mohou být raná péče a včasná pomoc využívány v přirozeném životním prostoru dítěte, tzn. obvykle v domácím kontextu jako mobilní domácí raná péče. A na aspektech obsahových, tedy na tom, jak je rodina zahrnuta do podpory svého dítěte.” (Pretis aj., 2020, str. 34-35)

Celostnost dle Pretis a kol. (2020, str. 41) znamená „rozpoznat permanentní propojení participujících oblastí, tělesných funkcí, tělesných struktur a osobnosti dítěte v nějaké konkrétní situaci (prostředí) a na základě toho nabídnout komplexní a vzájemně propojené možnosti učení.” Pretis a kol. (2020, str. 41) popisuje, že „simultánně a na sobě závisle mohou probíhat např. následující procesy: prohlížení kostek (učení); provádění jedné úlohy, třeba stavění věže (obecné úkoly a požadavky); přání nebo potřeba komunikovat s odborníkem (komunikace); sáhnout po kostkách (pohyblivost); samostatné provádění úlohy (obecné úkoly a částečně také soběstačnost); vykonávání těchto činností v přítomnosti odborníka, rodičů nebo sourozenců (interpersonální vztahy) a účasti na společné hře a učení, které vede k poznání (hlavní oblasti života).” Jedná se o důležitý pracovní princip, který zohledňuje vzájemnou propojenost vývojových a participujících oblastí, které vedou k učení se komplexních dovedností.

Orientovanost na zdroje. Raná péče je zpravidla orientovaná na zdroje, silné stránky nebo resilienci (lze popsat jako strategii, pomocí které jedinec zpracovává nebo zvládá určitý okamžik v životě, vede k zachování zdravé psychiky), tyto pojmy nelze zcela oddělit. Úkolem rané péče je podporovat resilienci, a to např. poradenstvím, podáváním konkrétních informací, vedením rozhovorů orientovaných na zdroje nebo také možnost kontaktovat osobu z řad profesionálů. Také je důležité nezaměřovat se na to, PROČ vývojové obtíže vznikly, ale je třeba zacílit na to, JAK s nimi naložit. Zdroje se týkají materiálních aspektů dětského vývoje.

Silné stránky jsou kompetence, jež lze u dítěte pozorovat a které jedinci jdou obzvlášť dobře. Raná péče a včasná pomoc se tedy snaží o co možná největší možnou podporu. Ale na druhou stranu se ocitá v dilematu mezi principy soustředěnými na posilování kompetencí a mezi konkrétní prací na nedostacích. (Pretis aj., 2020)

Inter- a transdisciplinarita. Řešení problematiky vývoje dítěte je velmi komplexní a je nutné se jí zabývat v týmu. Hlavním těžištěm jsou otázky medicínsko-terapeutické a pedagogicko-psychologické, ale i také sociální. V průběhu vývoje rané péče se spolupráce v týmu měnila, a to od multidisciplinárního přes interdisciplinární a k transdisciplinárnímu chápání týmu. Je nutné si pojmy interdisciplinární a transdisciplinární důkladně rozlišit. Hlavním rozdílem těchto dvou pojmů je postavení rodičů. V případě transdisciplinární práce jsou rodiče chápáni jako součást týmu, plán podpory a péče je prováděn společně a jedná se o vzájemnou koordinaci. Narozdíl od toho je interdisciplinární práce plánována společně, ale jednání mezi účastníky týmu je prováděno vedle sebe. Pokud je zde snaha transdisciplinárně pracovat, je třeba mít společnou řeč a dostatečnou flexibilitu, co se týče vlastní profesní flexibility. (Pretis a kol., 2020)

Dále je důležité doplnit dle Soriano (in Slaná aj., 2017) podmínky (neboli principy), které jsou důležité pro úspěšnost rané intervence. Mezi tyto podmínky patří: *přístupnost* (lokální, regionální a národní; služby zdravotní, sociální a vzdělávací; dostupnost informací), *blízkost* (jedná jak o geografickou blízkost, tak i o zohlednění individuálních potřeb), *finanční dostupnost*, *interdisciplinarita a rozmanitost aktivit*. (Slaná aj., 2017)

Shrnutí

Celá kapitola měla za úkol představit pohled na službu sociální prevence raná péče z interdisciplinárního hlediska, která tvoří důležitou součást systému péče o děti se zdravotním postižením a jejich rodinu. Lze pohlédnout na historii současné sociální služby, její vymezení v kontextu interdisciplinarit a také na principy a standardy této péče. Kapitola plní svůj cíl představení a edukace na toto téma pro pochopení následujících kapitol a celkového empirického výzkumu.

2. Cílová skupina

V rámci tématu bakalářské práce je velmi důležité vymezit cílovou skupinu. Je třeba si uvědomit, že do cílové skupiny nepatří pouze dítě s tělesným a kombinovaným postižením, ale také rodina, která je důležitým účastníkem této služby. Mezi cílovou skupinu patří také pracovník, který službu poskytuje, ale zároveň je rovným partnerem příjemce služby a společně utvářejí její náplň, cíle a nadále jej uskutečňují.

2.1. Rodina

V podkapitole rodina je nejenom důležité pojem rodina vymezit, ale také se zaměřit na reakci rodiny na dítě s postižením. Reakce rodiny na dítě s postižením a její charakter hraje velkou roli v rané péči. Reakce rodičů je velmi různá a závisí na mnoha faktorech, právě z tohoto důvodu je důležité reakci rodiny zhodnotit a následně s rodinou pracovat individuálně.

2.1.1. Vymezení pojmu

Rodinu lze charakterizovat z pohledu *sociologického, psychologického, pedagogického* nebo *ekonomického*. Všechna tato hlediska jsou také ovlivněna dobou, tradicemi, společenskými a politickými zřízeními. Geist in Šmelová aj. (2018, str. 75) považuje rodinu za „institucionalizovaný sociální útvar nejméně tří osob, z něhož část členů je vzájemně spojena pokrevním nebo adoptivním sociálním vztahem...”. Pro dítě je rodina nejdůležitější a nezastupitelný zdroj *socializace*, který je ovlivněn soužitím rodičů a ostatních členů. Šmelová aj. (2018) zdůrazňuje tři dílčí faktory ovlivňující socializaci: **vztah rodičů k dítěti** (projevy lásky či nelásky, přijetí nebo odmítání dítěte, způsob a míra kontroly a s tím spojené odměňování a trestání), **soudržnost rodiny a její konstelace** (úplná nebo neúplná rodina), **socio-ekonomický standart**. (Slaná aj., 2017)

Typologii lze rozdělit dle funkce rodiny či dle typu rodinného soužití. Typologie rodiny podle funkce se dělí na rodinu *stabilní* (úplnou nukleární rodinnou jednotku, někdy i vícegenerační, kde rodiče plní své povinnosti, děti respektují své rodiče a přijímají řád rodiny, komunikace probíhá bez větších poruch a konflikty jsou řešeny konstruktivně) a rodinu *nestabilní*. U ní rozlišujeme několik typů. „*Mrtvá*” rodina funguje formálně, ale jeden nebo oba partneři mají mimomanželské vztahy. *Rodina krizová* zažívá vnitřní dramata, kterými

mohou být nemoc, narození dítěte s postižením, smrt, násilí, rozvod. *Rodina difficilní* je rodina, která je ohrožena jedním z členů, jehož chování je rizikové (závislost na alkoholu, drogách či hráčství). *Nepřizpůsobivá rodina* je ta, která má více znaků nestability. *Afunkční rodina* se vyznačuje nefunkčním rodičem, který neplní své povinnosti a svým vlivem škodí dítěti, nebo ohrožuje jeho existenci. **Typologie dle typu rodinného soužití** obsahuje následující typy. *Nukleární rodina*, kterou tvoří rodiče a děti. *Rozšířená rodina* zahrnují prarodiče a ostatní příbuzní, kteří jsou velmi významní v životě dítěte. *Orientační rodina* je pro dítě vzorem, při zakládání vlastní budoucí rodiny. *Prokreační rodina* je ta, kterou dvojice rodičů nově zakládá. Důležité je také zmínit základní funkce rodiny se jedná o *biologicko-reprodukční funkci*, *sociálně ekonomickou funkci*, *ochranou funkci*, *sociálně-výchovnou funkci*. (Šmelová aj., 2018; Slaná aj., 2017; Šándorová, 2016)

Rodina z pohledu legislativy

Rodina a rodinné vztahy jsou právem upraveny v *zákon č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku*. Rodinné právo se zabývá manželstvím, manželským majetkovým právem, příbuzenstvím a švagrovstvím i jinými formami péče o dítě. Dále ze zákona č. 89/2012 Sb. vyplývá *rodičovská odpovědnost* v § 858 a to je:

- péči o zdraví dítěte, jeho tělesný, citový, rozumový a mravní vývoj,
- Ochranu dítěte,
- Udržování osobního s dítětem,
- Zajišťování jeho výchovy a vzdělávání,
- Určení jeho místa bydliště,
- Zastupování dítěte a spravování jeho jmění. (Zákon č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku v plném znění)

Rodina z pohledu sociologie

Rodina a její struktura je ovlivněna sociálním prostředím rodiny, kterou tvoří síť osob obsahující členy nukleární rodiny, tj. matka, otec a děti, ale také členy rozšířené rodiny, kterými jsou prarodiče, tety, strýci, popř. spřátelené rodinné koalice. Rodina může mít různé formy z hlediska úplnosti. *Úplná rodina* je společenství partnerů a jejich dítěte nebo dětí. *Neúplná rodina* tvoří trvalejší soužití jednoho rodiče s dítětem nebo dětmi. *Doplněná rodina* (také se může nazývat nevlastní či rekonstruovaná) představuje rodinné společenství, v němž jeden z rodičů je biologický a druhý (nový) partner je tzv. nevlastní rodič. Její fungování, avšak také závisí na osobní spokojenosti členů, otevřené komunikaci a schopnosti řešit problémy. Dále je

důležitá rodinná celistvost a identita, která je nositelem pocitu sounáležitosti a vzájemné úcty. (Šmelová aj., 2018)

2.1.2. Reakce rodiny na dítě s postižením

Každý rodič před narozením svého dítěte, ale i v následujícím období prožívá stres, obavy a nejistotu při představě o výchově a péči o svého potomka. To jsou však pouze přirozené pocity při narození zdravého dítěte. Co potom prožívají rodiče po narození dítěte se zdravotním postižením, je mnohonásobně náročnější a považuje se to za velkou **životní krizi**. Tato krize vyplývá z náhlého zjištění těžko přijatelného ohrožení důležité hodnoty a ze silné frustrace zklamaného očekávání. S. E. Green (in Vágnerová aj., 2009) také mluví o „**dvojitém traumatu**“, který zahrnuje jak *ztrátu představy o zdravém dítěti*, tak zároveň *vynucenou změnu života*, který budou s dítětem sdílet. **Psychická krize** nezahrnuje pouze vyrovnávání se s diagnózou dítěte, ale také následnou změnu života a pohledu na svět, péče o dítě a jeho výchovu, případnou léčbu a návštěvy nemocnic, reakce společnosti, vztah partnerů při této životní situaci a představu o budoucnosti a orientaci v možnostech. Tyto všechny aspekty jsou ovlivňovány určitými faktory. Jedním z důležitých faktorů, který ovlivňuje míru rodičovského stresu, je typ a závažnost postižení. Z toho pak vyplývá různá míra péče o dítě a jeho závislosti na péči jiné osoby, ale i také názory na různá postižení. Dále zde hraje velkou roli kumulace zdravotních problémů, které zvyšují náročnost péče o dítě a zároveň zvyšují frustraci a psychickou zátěž rodiče. (Vágnerová, 2009; Slaná aj., 2017)

Prvotní reakce rodičů

Reakce rodičů na fakt, že jejich dítě má zdravotní postižení závisí na mnoha okolnostech: *na době, kdy se o postižení dozvědí, na jeho charakteru, jeho vzniku či příčině a nápadnosti jeho projevu*. Dále také závisí na tom, jaké pocity a názory rodiče zastávají ohledně zdravotního postižení a jaká je jejich představa o životě a okolnostech člověka se zdravotním postižením. Rodiče si také mohou hledat význam a důvod proč ke zdravotnímu postižení dítěte došlo, tento přístup uspokojuje jejich jistotu a chápání světa a zákonitosti jeho fungování. Proces zodpovídání takových otázek je zdlouhavý a vyčerpávající. Jedním z faktorů je také postoj a názor společnosti na osoby se zdravotním postižením, a to zejména nejbližší společnosti. Je důležité se na tyto problémy připravit a pokusit se jim čelit. Velký problém může nastat v případě, že rodiče zaujmají stejný postoj jako okolní společnost, a to, aniž by si to plně uvědomovali. Proto je důležité si vyřešit rozpor mezi obecně přijímanými názory a osobně významným vztahem k dítěti. (Vágnerová aj., 2009)

Komplex podpůrných faktorů ovlivňuje hodnocení stresu rodičů, jejich představu o míře zvládnutelnosti zátěže a také skutečnost, zda tuto zátěž považují za výzvu či za ohrožení. V rámci tohoto pojmu se používají termíny **hardiness** (pevnost, tvrdost) a **resilience** (houževnatost, nezdolnost). To lze chápat jako vyjádření stupně odolnosti a flexibility postoje k zátěžím a schopnost nenechat se jimi rozhodit a získat co nejdříve novou rovnováhu. Termín resilience znamená, že jedinec či rodina má dost psychické a fyzické síly a také sociální dovednosti, aby se mohli vyrovnat s nejrůznějšími překážkami a zároveň z nich získali zkušenosti, které mohou použít ve svůj prospěch. Zdravotní postižení je stresorem, který lze hodnotit dvěma způsoby, podle subjektivního prožitku, či na základě postojů ke světu a životu spojenými se změnami hodnot. U rodičů dítěte narozeného dítěte s postižením zásadně převažuje spíše negativní postoj – **distres**. **Distres**, tj. Zátěž, vytváří pocity ohrožení, smutku, strachu či zlosti. Vzácnější je postoj pozitivní neboli **eustres**, tj. pozitivní stres. Na člověka tento typ stresu působí jako výzva, s kterou je možné se vyrovnat. Rodiče s tímto postojem berou výchovu jako úkol, který je třeba splnit. Zvládnutí tohoto „úkolů“ posílí jejich sebevědomí, rozvine schopnosti a celou osobnost. K pozitivnímu přístupu je třeba se dopracovat, což není vůbec jednoduché, jelikož je někdy těžké najít něco pozitivního na celkové situaci. (Vágnerová aj., 2009; Slaná aj., 2017)

Doba a způsob zjištění diagnózy, které mohou být velmi rozdílné v závislosti na typu postižení a jeho příčině, ovlivňují proces srovnávání se s diagnózou, délku fází a jejich charakter. Je mnoho variant, jakým způsobem se rodiče dozvědí o skutečnosti diagnózy. *První variantou* je určení diagnózy v prenatálním období nebo signalizované potíže v těhotenství. Diagnóza a zdravotní problémy v tomto období jsou pouze potenciální a rodiče si nemusí uvědomovat její závažnosti a pravděpodobnost. Dokud se dítě nenarodí, rodiče věří a doufají v dobrý konec. *Další variantou* je zjištění potíží a diagnóz v době porodu. V době porodu se mohou odhalit skryté vady (Downův syndrom, nevidomost, chybějící končetina, malforace...), ale také mohou vzniknout komplikace, které jsou příčinou následného postižení, např. přidušení pupeční šňůrou. *Poslední variantou* je období od narození během vývoje dítěte. Problémy a potíže se mohou objevovat až několik let po narození, závisí to na typu postižení a na vývojové fázi, která je s postižením spojena (mentální postižení, sluchová vada, degenerativní onemocnění). Zjištění v postupném vývoji dítěte je spojeno s nejistotou, střídáním naděje a beznaděje a uvědomování si odlišnosti jejich dítěte od normy. Velkou roli hraje nejednoznačnost diagnózy a její prognózy, která posiluje stres, a také nedostatek informací o léčbě, péči o dítěte a jeho výchově. V tomto případě může být zjištění diagnózy

spíše úlevou, jelikož mají pevnou zem pod nohama a mohou na základě této skutečnosti o dítě pečovat. (Vágnerová aj., 2009)

Fáze srovnávání se s diagnózou

Vágnerová aj. (2009) označuje období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené jako **fáze krize rodičovské identity**. To lze chápat jako reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektivy. Fázi rodičovské krize identity může předcházet fáze nejistoty, moment, kdy si rodiče uvědomují odlišnost jejich dítěte. Fáze srovnávání s diagnózou lze vymezit takto:

- *Šok* je stavem strnutí, neschopnosti jakékoliv reakce. Bývá spojován s pocity zklamání, bezmoci a beznaděje. Tato reakce trvá krátkou dobu, a to v rozmezí minut až dnů.
- *Popírání skutečnosti* je další fáze reakce na diagnózu. V takové chvíli je informace subjektivně velmi nepřijatelná, a tak si organismus vytvoří obranou reakce (obranu vlastní psychické rovnováhy) a snaží se oddálit její přijetí pomocí popírání, vyvracení a odmítání skutečnosti. V této fázi rodiče odmítají jakékoliv možnosti léčby, výchovy a péče o své dítě. Období může trvat několik dnů až týdnů a je především důležité rodině zprostředkovat emoční podporu.
- *Přijímání faktu, že jejich dítě je postižené; smlouvání* je přechodným obdobím, kdy rodiče diagnózu svého dítěte přijímají, ale stále nejsou s tímto faktem zcela vyrovnáni. V této fázi mohou doufat a věřit, že se situace stále může zlepšit a stav jejich dítěte se změní. Také mohou vyhledávat alternativní řešení léčby daného postižení. Tato fáze může být znakem kompromisu a lze ji chápat jako signál přijetí dříve odmítané skutečnosti. Jedná se o dlouhodobý stres, který je spojený s únavou a vyčerpáním.
- *Hledání příčiny; pocit viny* je jedním z období, kdy rodiče mají tendence obviňovat sami sebe a také okolí. Přemýšlejí o průběhu těhotenství, o péči zdravotníků, o vlastním chování atd. V této fázi rodiče často neuvažují racionálně, a tak mohou bez jakýkoliv informací označit jako viníka druhou osobu, a tím ulehčit své vlastní psychické pohodě. Ale také mohou obviňovat sami sebe a následně se pokoušet o odčinění své viny.
- *Pocit hanby* lze v tomto případě vnímat dvěma způsoby. U prvního z nich rodiče nevědí, jaké reakce z okolí mohou ohledně jejich dítěte s postižením očekávat, a cítí se ve srovnání s ostatními méněcenní. V druhém případě může pocit hanby vzniknout na základě očekávané a vyžadované pomoci, o které často neví, jakého charakteru by měla být a jakým způsobem si o ní mohou říct.

- *Adaptace a vyrovnání se s problémem; fáze realistického postoje*, rodiče skutečnost o svém dítěti akceptují a přijímají jejich dítě takové, jaké je. Jejich pohled je racionálnější a plány do budoucna jsou reálnější a splnitelnější. Rodiče mají zájem o další informaci o vzniku postižení a jeho podstatě, o tom, jak mají pečovat o své dítě a taktéž se zajímají o jeho budoucnost. Nadále přetrvávají negativní emoce: prožitky smutku, úzkosti a strachu a také pocity hněvu. V tomto období může také vznikat konflikt mezi dvěma potřebami – potřebou získat jistotu o stavu dítěte a potřebu zachovat si iluzi o pozitivní naději.
- *Hledání řešení* je navazujícím obdobím, kdy rodič je vyrovnán se skutečností a snaží se hledat její řešení, přemýšlí o budoucnosti svého dítěte. Vyhledává informace o další léčbě a možnostech, účastní se terapií a rehabilitací a tím si vytvářejí realističtější pohled, zlepšuje důvěru ve své vlastní schopnosti a díky tomu redukuje probíhající stres. (Vágnerová aj., 2009; Vágnerová, 2012)

2.2. Dítě jako cílová skupina rané péče

Tato podkapitola se zaměřuje na vývoj intaktního dítěte ve věku služby rané péče a následně také na specifika vývoje dítěte s tělesným a kombinovaným postižením. Nelze také opomenout vymezení pojmů předčasně narozené dítě a tělesné a kombinované postižení. Naposledy se zaměříme na specifika výchovy dítěte s tělesným a kombinovaným postižením, rozdíly ve výchově a postoje rodičů dětí s tělesným a kombinovaným postižením.

2.2.1. Vývoj dítěte od 0-7 let

Vývoj dítěte od 0-7 let představuje tři základní body, a to vývoj intaktního dítěte, vývoj dítěte s tělesným a kombinovaným postižením a předčasně narozené dítě. Charakteristika vývoje intaktního jedince hraje velkou roli v diagnostickém procesu každého jedince a je důležité představit základní stádia vývoje, téma je doplněno rizikovými faktory, které ovlivňují vývoj dítěte. Charakteristika vývoje dítěte s tělesným a kombinovaným postižením uzavírá celé téma vývoje jedince. Velkým rizikem a faktorem patologického vývoje je předčasně narozené dítě, které tvoří velkou část cílové skupiny rané péče.

Vývoj intaktního dítěte

V rámci vývoje intaktního jedince je důležité zmínit rizikové faktory, které ovlivňují vývin plodu, narození a následnou adaptaci a vývoj jedince. Rizikové faktory mohou mít různý charakter, ať už se jedná o vnitřní nebo vnější vlivy biologické, sociální nebo psychické a také dle období pre-, peri- a postnatální. Jejich původ může být ze strany matky, zdravotního stavu dítěte nebo patologie okolí. (Šándorová, 2017)

Prenatální období

Prenatální období začíná oplozením vajíčka a končí narozením dítěte, celý vývoj trvá devět kalendářních měsíců po 28 dnech. Celý prenatální vývoj se dělí na tři fáze, a to období od oplození do uhníždění blastocysty, embryonální období (v tomto období je plod velmi citlivý na působení nejrůznějších vlivů, které mohou být příčinou vzniku vývojových vad), fetální období je konečným obdobím prenatálního vývoje a jeho cílem je dokončování vývoje orgánových systémů. Během celého prenatálního období dochází k vývoji orgánových systémů, lidského mozku a jeho funkcí a vytvářejí se předpoklady pro budoucí život plodu. Funkce lidského mozku jsou předpokladem přiměřeného duševního vývoje, a tak je třeba si

uvědomit citlivost plodu a jeho následnou ochranu plodu před toxickými vlivy. (Vágnerová, 2005) Mezi patologické vlivy a faktory, které jedince mohou ovlivnit může patřit například:

- různá onemocnění matky, přenos onemocnění matky na plod, infekční onemocnění během těhotenství;
- dědičnost;
- věk ženy, za rizikový věk se považuje mladší 17 let a starší 35 let. U těchto žen je větší riziko předčasných porodů, či vrozených vad u narozených dětí;
- předchozí spontánní potraty, interrupce, umělé početí, vícečetná těhotenství;
- nezdravý životní styl matky během těhotenství, tvrdá fyzická práce;
- užívání toxických látek během těhotenství (alkohol, kouření, drogy);
- psychosociální vlivy, socioekonomická situace;
- nedostatečná perinatální péče. (Šándorová, 2017)

V dnešní době je perinatální péče na dobré úrovni a těhotenství matek je dobře sledované. Pomocí testů (např. ultrazvukové vyšetření, amniocentéza) lze zjistit stav plodu a odhalit případné postižení dítěte před narozením. Díky těmto testům se mohou rodiče a lékaři připravit na příchod potomka s postižením a poskytnout mu včasnou péči. Nepřipravují se pouze na jeho péči, ale také mohou neočekávanou informaci dopředu zpracovávat a vyrovnat se s tím, že má jejich dítě postižení. (Šándorová, 2017)

Perinatální období

Perinatální období je etapa během porodu, která končí narozením jedince. Při porodu mohou nastat komplikace, které ovlivní vývoj jedince. Řadíme sem například

- riziko infekce (např. z důsledku předčasného odtoku plodové vody, přenosu infekce z matky na dítě);
- riziko nedostatku kyslíku, které dítě dostává (např. z důsledku protahovaného porodu, vdechnutí plodové vody, uškrcením na pupeční šňůře);
- může nastat poranění při porodu (např. porodu koncem pánevním), ale také přímé poranění mozku. (Šándorová, 2017)

Postnatální období

Dle Šándorové (2017, str. 58) jsou rizika v postnatálním období spojena s problémy adaptace na nové neznámé prostředí, především se jedná o projevy nedostatku kyslíku, ale také problémy spojené s „vrozenými vývojovými vadami; z vícečetných těhotenství; s nízkou

porodní hmotností; nedonošené, hypotrofické, nebo přenošené dítě; s výraznější novorozeneckou žloutenkou; s chudokrevností.”

Novorozenecké období

Novorozenec se rodí ve 38.-42. týdnu těhotenství, průměrně váží 3300-3400 g a měří 50 cm. Novorozenecké období trvá přibližně jeden měsíc a je etapou, kdy se dítě adaptuje na nové prostředí. (Vágnerová, 2005)

Vrozené reflexy, kterými je novorozenec vybaven lze dělit do dvou skupin dle jejich významu. Jedny jsou pro přežití novorozence velmi důležité a napomáhají při orientaci a adaptaci na nové prostředí (např. sací reflex, hledací reflex, polykací), druhé nejsou pro přežití důležité a jsou spíše pozůstatky předchozích fylogenetických fází. Stále jsou však využívány jako kontrola normálního vývoje mozkových funkcí (např. Moroův reflex, uchopovací reflex). Vrozené způsoby chování už nejsou na rozdíl od reflexů vázány na specifické podněty, i když jejich základ se na reflexích staví. Vrozené způsoby chování mají i sociální význam, jedná se např. o křik, který dítě využívá jako nástroj udržení pozornosti pečující osoby nebo přivolání pečující osoby za cílem sociální komunikace. Dále lze uvést sání, které postupem času nabyde další význam, a to získání orientace v prostoru a jeho zkoumání nebo také kontakt s matkou. (Vágnerová, 2005)

Ačkoliv se jedná o první momenty v životě dítěte, je schopno se již učit novým věcem. Šándorová (2017, str. 56-57) popisuje novorozenecké učení takto: „Zdravý novorozenec je schopen: učit se rozlišovat informace a zařazovat je do svého zkušenostního systému, hledat pravidla ve sledu podnětů ve svém okolí a učit se svému okolí porozumět, učit se svému okolí porozumět, učit se aktivně vyhledávat příjemné podněty a vyhýbat se nepříjemným, učit se poznávat časovou a prostorovou dimenzi prostředí.”

Učení v tomto období je spojeno se základními smyslovými informacemi a v rámci sociální interakce, které jsou u zdravého jedince snadno dostupné. Již v prvních dnech projevuje známky učení související s krmením. Dále dovede rozeznat hlas své matky a natáčí hlavičku směrem k tomuto podnětu. Naposledy je novorozenec schopen rozeznat a vnímat obličej matky, pokud je tedy ve vzdálenosti 20-30 centimetrů. (Vágnerová, 2005)

Novorozenec dokáže rozeznat základní chutě, reaguje na čichové podněty, rozlišuje doteky, teplotu a změnu polohy. Sluch a zrak je na začátku vývinu, novorozenec je schopen vnímat silnější zvuky a začíná si všimnout jednoduchých předřechových hlasových projevů matky.

Jedinec dokáže rozeznávat objekty ve vzdálenosti 20-30 centimetrů, ale stále jsou rozostřené a spíše vnímá obrysy. (Vágnerová, 2005; Šándorová, 2017)

Kojenecké období

Kojenecké období trvá od jednoho měsíce do jednoho roku života dítěte. Jedná se o období, při kterém dochází k rychlému rozvoji mnoha dovedností a kompetencí, tento rozvoj vede k postupnému osamostatnění, na které navazuje batolecí věk. (Vágnerová, 2005) Rozvoj různých dovedností a kompetencí by měl být správně stimulován, je rovněž důležité citlivé období kojence správně využít a nezanedbat jeho potřeby v rozvoji. To totiž může vést např. k citové deprivaci. (Šándorová, 2017)

Erikson (in Vágnerová, 2005, str. 71) pojmenoval kojenecké období tzv. **receptivní fází**. Receptivita znamená *otevřenost okolnímu světu*. Je velmi důležité v tomto období kojencovu otevřenost k podnětu podporovat a stimulovat. V rámci pojmu receptivního období je důležité si vymezit tři základní potřeby dítěte k dosažení co nejideálnějšího rozvoje, a to: význam potřeby stimulace, význam potřeby učení, uspokojení potřeby citové jistoty a bezpečí. Na rozdíl od Eriksona Freud (in Vágnerová, 2005, str. 72) popisuje kojenecké období jako **orální fázi**, kdy jsou pro kojence v rámci zkoumání okolí a předmětu nejdůležitější jeho ústa. Orální fázi začíná už v novorozenecké období saním a postupem času kousáním. Piaget (in Vágnerová, 2005, str. 74) popsal „počáteční rozvoj poznávacích procesů jako **fázi senzomotorické inteligence**, protože zde má hlavní význam vnímání a motorika.” Tato fáze je významná rozvojem poznávacích procesů. Vnímání, které je spojováno s pohybem, se s dalšími zkušenostmi zdokonaluje.

Zrakové vnímání je významným prostředkem orientace v prostoru a postupem času se dítě seznamuje se svým prostředím, s předměty a osobami kolem sebe a také se svým vlastním tělem a svými pohyby. V třech měsících je schopno vnímat předměty vzdálené 12-50 cm. Umožňuje mu to pozorovat předměty ve své blízkosti, které drží v ruce, a pokusit se dosáhnout na ty nejbližší. V půl roce dokáže fixovat předměty až na jeden metr. (Vágnerová, 2005)

Vývoj motorických funkcí Šándorová (2017, str. 60) popisuje následovně: „Kojenec začíná být schopný samostatné lokomoce, z kvadrupedální (lezení) přechází na bipedální (chůze), umí uchopit předměty a manipulovat s nimi. Vývoj motoriky je podmíněn růstem a zráním centrálního nervového systému. Významným faktorem pro kojence je samostatné

sezení, kdy vidí svět z jiného úhlu. Jakmile začíná lézt, může sám aktivně získávat podněty které mu musel doposud někdo zprostředkovat.”

Mezi důležité úkony, které se kojenec naučí, patří postupné ovládní hlavičky. Kojenec dokáže udržet hlavičku přibližně ve druhém měsíci a ovládní pohybů hlavy rozvíjí od 3. do 5. měsíce. Dále se dítě naučí samo sedět, a to zpravidla po 6.-7. měsíci, kdy se pro něj opět vytváří nový pohled na své okolí. Samostatnou lokomoci (lezení) si kojenec osvojuje přibližně v 9.-12. měsíci, kdy začne lézt a postupně udělá první kroky. V kojeneckém období se také rozvíjí *motorika rukou* (úchop, manipulace) a taktéž začíná předřečový vývoj. Sovák (in Klenková, 2006, str. 33) vymezuje **předřečové stádium** následujícím způsobem: období křiku, období žvatlání, období rozumění řeči a vývoj vlastní řeči. (Vágnerová, 2005)

Batolecí období

Batolecí období začíná ukončením prvního roku života dítěte a končí rokem třetím. V tomto období dochází k rozvoji podstatných schopností a dovedností, které zlepšují úroveň psychických projevů v oblasti chování a prožívání. Nejhlavnějším úkolem je pro batole osamostatnění, naučit se rozumět světu, chápat jeho řád a vytvořit si vlastní „já”. Batolecí věk je charakteristickým obdobím vzdorů a negativismu a je také nazýván obdobím autonomie. (Šándorová, 2017)

Všechny tyto cíle jsou dosaženy s pomocí rozvoje samostatné lokomoce, manuální zručnosti, dochází také rozvoji v oblasti řeči a vzniku symbolického myšlení. Dítěti se zlepšuje orientace v prostoru, časová orientace, pozornost, paměť, představivost a myšlení. Batole má velmi výraznou potřebu aktivity – hry, díky které se zlepšují jeho poznávací procesy. Jeho další potřeby jsou také potřeba učení, citového vztahu a sociálního kontaktu. To se například projevuje okolo druhého roku, kdy dítě navazuje kontakt s vrstevníky. Přestože se začíná osamostatňovat a vytváří si sociální vztahy, jeho vazba k pečujícím osobám a nejbližší rodině je stále velmi silná. Jeho osamostatnění se projevuje také v oblasti sebeobsluhy, udržování čistoty a hygieny. (Šándorová, 2017)

Předškolní období

Předškolní období dítěte trvá od 3 do 6 až 7 let věku. Ukončení tohoto období také závisí na věku nástupu do základní školy. Dítě předškolního věku si během tohoto období stabilizuje vlastní pozici ve světě. K poznávání světa dítěti pomáhá představivost, předškolní věk je fází fantazijního zpracování informací, intuitivního uvažování, které ještě není

regulované logikou. Toto období je charakteristické přetrvávajícím egocentrismem (ulpívání na subjektivním názoru) a přebíráním iniciativy, kdy má dítě potřebu zvládat věci samo. Tato fáze je rovněž charakteristická přípravou na život ve společnosti a na nástup do školního prostředí. Charakteristické pro tento věk je také sdílená aktivita, spolupráce a sebeprosazení. Pro dítě předškolního věku je důležité se pohybovat v rovnocenné vrstevnické skupině. (Vágnerová, 2005)

Vývoj kresby dítěte předškolního věku prochází několika fázemi, dítě skrze kresbu projevuje svůj pohled na svět. V počáteční fázi kresba nemá symbolický význam, ale postupem času se symbolika v kresbách objevuje. Podle vývoje kresby lze diagnostikovat vývoj dítěte. Zpočátku můžeme vymezit stadium hlavonožce, který se objevuje přibližně ve 3 letech; dítě v kresbě zobrazuje to, co považuje za nejdůležitější, tedy obličej a ruce. V druhé fázi spatřujeme subjektivně fantazijního zpracování, které se objevuje od 4 do 5 let dítěte; kresba je více detailnější můžeme si také objevovat typická průhlednost kresby. V poslední etapě vidíme dům realistického zobrazení, resp. přechod k realismu; kresby se více podobají skutečnosti. (Vágnerová, 2005)

Vývoj dětí s tělesným vrozeným postižením

Dítě s tělesným a kombinovaným postižením prochází stejnými fázemi vývoje, stejně jako dítě zdravé, ale některá vývojová období a kompetence mohou být limitovány pohybovým anebo smyslovým postižením. Zároveň je zde riziko vzniku psychických odchylek, které však závisí na působení psychosociálních faktorů. Je třeba nezapomenout, že vývoj každého jedince je jedinečný, a nelze jej generalizovat. Ale můžeme hovořit o určitých charakteristikách, které jsou s tělesným a kombinovaným postižením spojeny. (Vágnerová, 2012)

Kojenecký věk – v tomto období je důležité poznání okolního světa, jež může být buďto limitováno, nebo znemožněno některým z postižení. Jedním ze ztěžujících faktorů může být zvýšená potřeba jistoty a bezpečí ze strany dítěte s postižením a, může se také jednat o riziko strádání v oblasti podnětové nebo citové, což může způsobit:

- Nedostatečná stimulace – stimulace dítěte s postižením je o něco náročnější a potřebnější než u dítěte intaktního. Ať už se jedná o postižení tělesné, smyslové či mentální, vždy nějakým způsobem omezuje poznávání světa, a tak je třeba dítěti pomoci. Někdy rodiče nevědí, jakým způsobem, anebo nemají zájem stimulaci rozšiřovat.

- Absence citové akceptace – pokud není dítě citově akceptováno, nebo naopak jsou rodiče nepřiměřeně zafixováni na dítě, je vývoj jedince negativně ovlivněn. Proto je třeba pracovat na vztahu rodičů k jejich dítěti.

Batolecí věk – toto vývojové období je popisováno jako první fází emancipace, kdy se dítě odpoutává z mnoha vazeb, které ztratili vývojový význam. Dítě s postižením touto fází také prochází, ale jeho osamostatnění je na rozdíl od zdravého dítěte obtížnější. Odpoutání může nastat v případech:

- Odpoutání z vázanosti na určité místo – dítě s tělesným postižením je omezeno v pohybu a je závislé na podnětech v jeho nejbližším okolí a také na osobách, které se o jedince starají. Také dítě se zrakovým postižením je omezeno, vzhledem k tomu že jej vzdálené předměty nepřitahují anebo se jich může bát.
- Odpoutání z vázanosti poznání na aktuální kontakt – vzhledem k horšenému nebo nulovému rozvoji řeči a komunikace se také opoždí jeho celkový vývoj. Jedná se o děti se sluchovým či mentálním postižením nebo poruchami autistického spektra.
- Odpoutání z vázanosti na matku – vztahuje se na jakékoliv postižení, u kterým následně přetrvává potřeba závislosti na pečující osobě. Tato skutečnost signalizuje nepřipravenost na vývojovou změnu. (Vágnerová, 2012)

Předčasně narozené dítě

Dle Šándorové (2017, str. 58) se ze somatologického hlediska považují za nedonošené děti „novorozenci narozeni před 38. týdnem těhotenství s hmotností nižší než 2 500 g. U těchto dětí se mohou objevit problémy s adaptací na nové neznámé prostředí a různé patologie v tělesných systémech.“ ... „díky kvalitní péči v perinatálních centrech a díky modernímu vysoce funkčnímu technickému vybavení i jedinci velice nezralí, narození ve 24. - 28. Týdnu těhotenství, s porodní hmotností 500 g.“ Mezi donošenými a nedonošenými dětmi jsou vidět určité rozdíly, které jsou sledovány jako významné v rámci vývoje. Nedonošené děti jsou více labilnější, dráždivé, ale také méně reaktivní na smyslové a sociální podněty (je třeba počítat s menší aktivitou dítěte, a tak je velmi důležitá zvýšená stimulace a vlastní aktivita). Ale také ze zdravotního hlediska lze vyzorovat duševní či nervová postižení, které se mohou objevit, a to od lehké dysfunkce po závažné obrny a poruchu intelektu. Vzhledem k dalšímu vývoji se mohou také objevit poruchy soustředění, pozornosti, vizuomotorické obtíže, lehčí poruchy řeči anebo také specifické poruchy učení. Velký vliv na tyto vývojové poruchy má biologická a psychologická nepřipravenost na změnu prostředí.

2.2.2. Vymezení pojmu tělesné a kombinované postižení

Zdraví je obecně definováno jako soulad biopsychosociálních faktorů a rovnovážný stav tělesné, duševní, spirituální i společenské pohody člověka. Lidské zdraví také představuje žádoucí stav ucelenosti a integrity lidského bytí. (Michalík a kol., 2011)

Tělesné postižení je omezení hybnosti a dysfunkce motorické koordinace v příčinné souvislosti s poškozením, vývojovou vadou či funkční poruchou hybného a nosného aparátu, centrální nebo periferní poruchou, nebo také amputací, malformací či deformací. (Michalík a kol., 2011) Dle Milichovského (2010, str. 21) jsou osoby s tělesným postižením „děti, mladiství a dospělí, jejichž tělesné postižení spočívá ve vadě nosného a hybného ústrojí takového rozsahu, že dochází k poruše hybnosti způsobené tělesnou vadou. Tělesně postižení jsou též jedinci, kteří trpí různými degenerativními, metabolickým, endokrinními a jinými poruchami.“ Vítková (2006, str. 39) popisuje, že za tělesná postižení se považují „přetrvávající nebo trvalé nápadnosti v pohybových schopnostech se stálým nebo značným vlivem na kognitivní, emocionální a sociální výkony.“

Chronické onemocnění, resp. dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav je poškození nebo oslabení fyziologických funkcí lidského organismu. *Nemoc* můžeme definovat jako stav organismu, při kterém dochází k funkčním a strukturálním orgánovým změnám. Mezi chronická onemocnění patří výpis následujících: kardiovaskulární onemocnění, onemocnění plic a dýchacích cest, poruchy imunity, metabolických procesů, nádorová onemocnění, kožní onemocnění a epilepsie. (Michalík a kol., 2011)

Zdravotní oslabení, osoby se zdravotním oslabením jsou charakteristické snížením odolnosti vůči nemocem a mají zvýšený sklon k jejich opakování. Jejich zdravotní stav je ohrožen, a to oslabením celého organismu, působením nevhodného přírodního prostředí, špatným životním režimem anebo také nedostatečnou nebo nesprávnou výživou. Lze do této skupiny zařadit děti se slabší tělesnou konstitucí, s oslabeným posturálním svalstvem, s vadným držením těla a také s respiračními krevními, kardiovaskulárními, gastrointestinálními, urogenitálními a podobnými obtížemi. Tělesné oslabení se může projevovat zvýšenou únavností při chůzi, nebo při sezení či stání. Také se mohou vyskytnout problémy v rámci dýchacího systému a zaostávání ve významných svalových skupinách. (Milichovský, 2010; Ludvíková a kol., 2005)

Kombinované postižení dle Sováka in Ludvíková a kol. (2005) lze chápat jako „sružování několika postižení u jednoho jedince, které se navzájem ovlivňují a během vývoje

jedince se kvalitativně mění. Kombinované vady vnímá jako složitý celek různých podmíněných a vzájemně se ovlivňujících psychosomatických a psychosociálních nedostatků a deformací, jež jsou vzájemně podmíněné a podléhají vývojovým změnám.” Milichovský (2010) kombinované postižení spatřuje u osoby „postižené současně dvěma nebo více na sobě nezávislými druhy postižení.” Dle Vaška in Ludvíková a kol. (2005) lze kombinované postižení rozdělit do tří kategorií:

- a) „Mentálně postižení s dalším(i) postižením(i),
- b) Slepohluchota,
- c) Poruchy chování v kombinaci s dalším(i) postižením(i) či narušením(i).”

Ludvíková a kol. (2005) vysvětluje že „příčiny kombinovaných vad mohou působit v různých etapách vývoje jednotlivce”...“a působit tak více či méně závažné kombinace různých projevů, příznaků, narušení a deficitů.” Mezi etapy vývoje zejména patří období prenatalní, konkrétně první trimestr, který je nejrizikovější. Mezi základní příčiny, které působí na jedince, patří *genetické vlivy, chromozomální a vývojové poruchy, metabolické a nutriční činitele, fyzikální faktory, infekce nebo intoxikace plodu, psychické poruchy matky v době těhotenství, onemocnění CNS atd.*

2.2.3. Typy tělesného a kombinovaného postižení

Vrozené x získané

Tělesné postižení lze dle doby vzniku rozdělit na *vrozené* a *získané*. Vrozené a získané postižení má své rozdíly, ale je zde rozdíl v závažnosti a náročnosti v těchto životních situacích? Tuto diskusi lze popsat jako irelevantní pokus o komparaci objektivně neporovnatelného. Sociální postavení a psychika člověka s vrozeným a získaným postižením se vyvíjí odlišně, ale nelze říci, že člověk s postižením vrozeným nebo časně získaným je v příznivější situaci. Přesto lze podotknout, že osoba s vrozeným nebo velmi časně získaným postižením mívá k dispozici časový prostor, empirické zkušenosti a škálu podpůrných opatření k tomu, aby se adaptoval na reálnou situaci, přijal ji a našel cestu k seberealizaci. A právě osoby se získaným postižením nemají tuto příležitost či výhodu. Lze říci, že nejnáročnějším nátlakem na lidskou psychiku je období úrazu, operace, průběh nemoci či postižení, který je náhlý a akutní. (Michalík a kol., 2011)

Tělesné postižení

Centrální obrny a jiná závažná neurologická onemocnění, resp. postižení – jedná se o poruchy hybnosti na bázi centrálních obrn, jež mají původ v poškození centrálního nervového systému (CNS) - mozku nebo míchy. K tomu může dojít v průběhu vývoje jedince, zejména v prenatálním období, v průběhu porodu a krátce po něm, nebo v průběhu života vlivem nemoci, patologických organických změn i úrazem. Mezi nejčastější faktory patří např. asfyxie, úrazy hlavy, záněty mozku nebo míchy, krvácen do mozku nebo míchy, otravy, embolie či trombózy, degenerace částí mozku nebo míšních nervů, nezhoubné i zhoubné nádory, rozštěpy páteře nebo lebky, hydrocefalus nebo mikrocefalus a poruchy metabolismu. Centrální obrny lze rozdělit dle intenzity nebo dle lokalizace. Dle intenzity rozlišujeme obrny na *parézy* (částečné ochrnutí a snížení či omezení hybnosti i motorické koordinace) a *plegie* (úplné ochrnutí a plná ztráta hybnosti). Dle lokalizace dělíme obrny na obrny *monoparetické, hemiparetické, diparetické, kvadruparetické / hemiplegické, paraplegické a kvadruplegické* formy. (Michalík a kol., 2011; Jankovský, 2006)

- **Dětská mozková obrna (DMO)**

DMO je vrozené poškození CNS, při kterém vznikají poruchy svalového napětí, hybnosti a koordinace pohybů s disharmonií motorického vývoje. Z hlediska špatného rozsahu postižení DMO mívá velmi rozmanitý klinický obraz s velkou škálou funkčních poruch různé závažnosti. Etiologie postižení zůstává ve 20-30% nejasná, ale lze rozčlenit příčiny tohoto onemocnění do tří skupin:

- Prenatální: asfyxie plodu, nitroděložní infekce, nejrůznější civilizační vlivy, účinky některých farmak, kouření, požívání alkoholu a jiných drog, závažné nedostatky v životosprávě matky i výživě plodu apod.,
- Perinatální: předčasný porod, komplikace během porodu (protahovaný porod, přidušení dítěte při porodu, apod.),
- Časně postnatální: úrazy hlavy, infekce, dušení, otravy, novorozenecká žloutenka při Rh inkompatibilitě apod. (Michalík a kol., 2011; Jankovský, 2006)

DMO se dělí na formu *spastickou* (abnormálně zvýšené svalové napětí) a formu *nespastickou* (snížení svalový tón, ochablost). Mezi *spastickou formu DMO* patří následující. *Diparetická forma* je forma obrny obou dolních končetin s častou deformitou končetin. Chůze bývá buďto *nůžkovitá*, tzv. *lidoopí* nebo také *digitigrádní*. Jako komepzací diparetici využívají opory – berle, hole, chodítka. *Kvadruparetická forma* je DMO s funkčním postižením všech čtyř končetin, lokomoce bývá podpořena

pomůckami. Velmi bývá narušena soběstačnost a samoobsluha. *Hemiparetická forma* poškozují buďto levostrannou nebo pravostrannou hybnost dolních a horních končetin. Většinou bývá více poškozena horní polovina těla.

Do nespastické formy DMO je řazena: Hypotonická forma je svalová ochablost s abnormálním rozsahem pohybu ve velkých kloubech. Objevuje se těžké mentální postižení a psychomotorické postižení. Tato forma okolo tří let věku přechází na formu spastickou či dyskinetickou. *Dyskinetická forma (extrapyramidová)*, hybnost je rušena vůlí nepotlačitelnými pohyby. Je charakteristická atetóza (pomalé hadovité pohyby končetin i trupu se stáčením hlavy a grimasování). (Michalík a kol., 2011; Jankovský, 2006)

▪ **Dětská obrna (poliomyelitis)**

Jedná se o infekční obrnu, která postihuje jak děti, tak i dospělé. Projevy a důsledky ve většině případů jsou podobné DMO, ale jejich původ je odlišný. Dětská obrna nese původ z viru, který zejména napadá části páteřní míchy odpovědné za aktivizaci motorického svalstva. Poliomyelitis způsobuje periferní nebo celkové ochrnutí, následky mohou dále přetrvávat v podobě tzv. postpoliomyelitického syndromu. Projevy viru začínají „chřipkovými“ příznaky, ale dále nastupují vysoké horečky, svalové křeče, spasticita končetin, dechové obtíže, poruchy koordinace pohybů atd. (Michalík a kol., 2011; Vítková, 2006)

▪ **Traumatické obrny**

Zahrnují různá poranění mozku či míchy v důsledku dopravních či pracovních úrazů, v domácnosti, při pádech, nebo při sportu a jiných aktivitách. Poranění mozku lze dělit na otřes (komoce), zhmoždění (kontuze) a stlačení (komprese), nebo také z hlediska poranění kostí na poranění uzavřené a otevřené. Úrazy se nemusí odehrávat v místě poranění, ale také na více místech. Nebezpečné může být nitrolební krvácení a traumatický edém mozku. V případě jakéhokoliv poranění je třeba jedince vyšetřit vzhledem k možným pozdějším následkům, ke kterým lze zařadit např. epilepsie, psychiatrické onemocnění, poruchy učení a chování. Poranění míchy vzniká především při luxacích a zlomeninách páteře, krvácení do míchy, nebo při traumatickém zúžení míšních kanálků. Poranění míchy lze také rozdělit na otřes, zhmoždění, stlačení, ale i také přerušení míchy. V některých případech lze obnovit míšní vedení a dojít k funkční

nápravě. Následky jsou různě, ale jedná o ovlivnění mnoha fyziologických funkcí. (Michalík a kol., 2011)

Periferní obrny postihují pouze jednotlivé orgánové periferie (končetiny, svaly, obličej) a jejich příčina mohou být hlubší poranění, zánět, úraz, otevřené zlomeniny, nervosvalová či jiná onemocnění atd. Jejich charakter může být jak přechodný či částečný (paréza), tak i trvalý a úplný (plegie). (Fialová a kol., 2012)

Deformace, malformace

Deformace je rozšířená skupina vrozených a získaných vad, které se vyznačují nesprávným tvarem některé části těla. K vrozeným deformitám patří malformace a amelie či dysmelie končetin. *Amelie* je vrozené chybění celé končetiny, dále mezi amelie patří např. *peromelie* – vrozené chybění části paže, *fokomelie* - malformované končetiny tvaru ploutve, *mikromelie* - celkové zmenšení končetiny, *syndaktylie* – spojení prstů a také dále můžeme zařadit *vrozené chybění dlouhých kostí a vývojové anomálie kloubů*. Do deformací se také řadí *abnormální držení těla* a patologické odchylky v zakřivení páteře. Abnormální držení těla lze definovat jako vadné držení těla (pokleslá ramena, plochý hrudník, kulatá záda, odstáté lopatky a ochablé břišní svalstvo), dále patologickou kyfózu (zvětšené zakřivení páteře dozadu, častá dětská kyfóza), patologickou lordózu, hyperlordózu (bederní krajina je výrazně vyklenuta dozadu a břicho vystouplé) a skoliózu (vychýlení páteře do stran spojené zpravidla s rotací obratlů). *Malformaci* je důležité od deformací odlišit, jelikož se jedná o vrozenou vývojovou vadu, odchylka vzniká za nitroděložního vývoje zárodků. Mezi malformace řadíme *rozštěp rtu a patra, genezi* (vrozené nevyvinutí části těla), *aplazii* (nevyvinutí/chybění orgánu). (Michalík a kol., 2011; Fialová, 2012)

Vrozené vykloubené kyčlí

Může se jednat buďto o jednostranné nebo oboustranné vykloubení, jež je způsobeno vrozeným nedostatečným vývojem kyčelních kloubů. Vykloubení může být částečné (subluxace) nebo úplné (luxace), častěji se u dětí objevuje subluxace. Prevence tohoto postižení je v České republice na velmi vysoké úrovni. Hned po narození projde novorozenec vyšetřením ortopeda a pro přesnější diagnózu je využíváno vyšetření ultrazvukem. Při objevení přichází okamžitá léčba. Díky této včasné prevenci je vyléčena převážná většina dětí. Některé případy, které nejsou dokonale vyléčeny, s sebou nesou následky, u nichž je třeba si dávat pozor při sportování, u těžších případů se nedoporučuje přetěžování dolní končetiny. (Vítková, 2006)

Svalová atrofie a myopatie

Michalík a kol. (2011, str. 207-08) popisuje svalovou atrofií a myopatii následovně: „Jedná se o poškození či úbytek (atrofie) motorického (příčně pruhovaného) svalstva. Může vzniknout při nečinnosti, přetěžování, poranění apod. Nejsou-li poškozena svalová i nervová vlákna (nervosvalový přenos), je možné dosáhnout nápravy, regenerace. Příkladem nevratných svalových změn je progresivní svalová dystrofie (myopatie), kdy dochází k rozpadu svalové hmoty a její přeměně ve vazivovou i tukovou tkáň a k postupné ztrátě hybnosti.” ... „Jiným příkladem je myasthenia gravis, mající původ v poruše nervosvalového přenosu. Je typická rychlou svalovou únavou a pozdější svalovou ochablostí, jež může vést až k neschopnosti pohybu.”

Amputace

Amputace je z větší části nevratné oddělení orgánu od těla, nejčastěji končetiny či její části. Amputace je prováděna buďto při chirurgickém zásahu nebo důsledkem traumatu. Cílem je řešení určitého onemocnění (např. nádorového, cévního, metabolického, zánětlivého), které je často v situaci přímého ohrožení života nemocného. Amputace končetin lze ve většině případů kompenzovat protézami, jedná se o dlouhodobý a náročný proces. (Michalík a kol., 2011; Vítková, 2006)

Chronické onemocnění

V poslední řadě je důležité také charakterizovat časté chronické onemocnění – epilepsii. Epilepsie lze charakterizovat jako záchvatovité onemocnění mozku, které patří k nejčastějším neurologickým onemocněním. Záchvaty jsou způsobeny poruchami mozkových aktivit v některých lokalitách mozku, narušením přirozené harmonie a rovnováhy CNS. Epilepsie se projevuje dvěma formami. „Grand mal” (velký EPI) způsobuje křeče, bezvědomí, poruchy vnímání, paměti a vegetativní projevy (uvolnění svěračů, pokousání, bledost, rozšíření zornic, dušnost, srdeční arytmie apod.). Druhá forma „peti mal” (malý EPI) nezpůsobuje bezvědomí, ale projevuje se zastřeným vědomím, záškuby ve svalových skupinách, halucinacemi a výpadkem vnímání reality. Epilepsie tedy způsobuje jak fyzické, tak i psychické změny v chování. (Michalík a kol., 2011; Kroupová a kol., 2016)

2.2.4. Výchova dítěte s tělesným a kombinovaným postižením

K tomuto tématu je důležité zmínit jaké jsou rozdíly ve výchově dítěte s tělesným a kombinovaným postižením, postoje rodičů dítěte s tělesným a kombinovaným, desatero pro vychovatele a rodiče a v poslední řadě práce s emocí z pohledu rodiče dítěte s postižením.

Rozdíly ve výchově dítěte s tělesným a kombinovaným postižením

Vágnerová aj. (2009) věnuje kapitulu postojům matek k postiženému dítěti a jeho výchově. Zde se můžeme dozvědět, jaké rozdíly mohou vznikat ve výchově dítěte s postižením.

Kladou větší důraz na jeho přednosti, než aby rodiče poukazovali na jejich nedostatky, tak spíše uvažují pozitivně. Tento přístup pomáhá rodičům udržet si psychickou pohodu a pozitivní vztah ke svému dítěti. Takový postoj může být složitější uchovat, pokud se jejich dítě s postižením dostane do konfrontace s intaktními vrstevníky.

Hodnocení dítěte s postižením. Zahrnuje jak emoční přijetí, tak rozumové zhodnocení jeho vlastností a projevů. Rodiče dítěte se zdravotním postižením dokážou ocenit jeho přednosti i jeho nedostatky. Emoční postoj ovlivňuje objektivnější hodnocení, rodiče mluví o svém dítěti vždy pozitivně a nacházejí hodnoty, které ostatní v dítěti nevidí, mají naprosto jiný pohled.

Neschopnost odhadnout, co je dítě schopné zvládnout. Pochopení podstaty postižení je velmi důležité a toto pochopení může předcházet situacím, kdy rodič od dítěte očekává více, než je schopno zvládnout. Očekávání může být pouze a jednoduše posuzováno dle momentálních pocitů rodiče, jenž si nedokáže uvědomit reálné možnosti dítěte. Důležitá je komunikace s odborníkem a získání co nejvíce potřebných informací.

Výchovné cíle. Mohou být často nerealistické, závisí na jejich charakteru. Některé matky si představují cíle, které se zakládají na jejich hodnotové hierarchii a nenaplněných ambicích. Jiní rodiče považují za důležité, aby jejich dítě bylo v životě šťastné a spokojené, pro jiné je důležitý výkon, dosažení pro ně důležitého úspěchu. Postupem času si mohou rodiče uvědomit možnosti dítěte a sníží nátlak a zátěž na jeho výkon.

Náročnost výchovy a míra zátěže. Náročnost v této oblasti se odráží od charakteru postižení. Důležitým faktorem je fyzická zátěž u dítěte s tělesným a kombinovaným postižením, která je náročnější od intaktního dítěte. Dále zde můžeme zaznamenat chování dítěte, které může být aktivní až problematické a naopak pasivní, kdy dítě nereaguje na běžné podněty. (Vágnerová aj., 2009)

Postoje rodičů dítěte s tělesným a kombinovaným postižením

Rodiče na základě vztahu ke zdravému potomku mohou mít *extrémní přístup k jejich dětem s tělesným a kombinovaným postižením*. Existují dvě extrémní varianty:

1. *Koncentrace pozornosti a zájmu na postižení dítě.* V případě, že jsou rodiče plně zaneprázdněny péčí o dítě s postižením, mohou zdravému dítěti věnovat málo potřebné pozornosti a očekávají od něj zralejší chování. Od intaktního dítěte mohou také očekávat, že s nimi bude spolupracovat na péči o handicapované dítě. U intaktního dítěte oceňují bezproblémovost, nenáročnost a omezení jeho požadavků.
2. *Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě.* V tomto případě mohou rodiče naopak věnovat zdravému dítěti více pozornosti, a tím si kompenzovat neuspokojení a starosti u dítěte s postižením. Jedná se o jednu z možností obranné reakce. Úspěchy zdravého dítěte pomáhají v podpoře sebevědomí rodiče a usnadňuje jim zvládnutí stresu. I v tomto případě klade rodič na své zdravé dítě náročnější požadavky, které vzhledem k jeho věku a možnostem nedokáže splnit. (Vágnerová, 2012)

Dle Matějčka (2001) lze vymezit nevhodné *výchovné postoje* do několika bodů, a to:

- a. *Výchova příliš úzkostná.* Rodiče, kteří mají strach o dítě, aby si neublížilo, omezují a zakazují mu činnosti, které by ho mohly rozvíjet v jeho iniciativě a také v jeho sociálním vyspívání. Dle temperamentu dítěte, je pak poznat buďto protest proti této výchově nebo pasivní podřizování. S tímto postojem se lze často setkat u rodičů dětí, jejichž postižení je esteticky vidět, či se navenek projevuje.
- b. *Výchova rozmazlující.* Rodiče na své dítěti v tomto případě velmi lpí, dítě je středem pozornosti a je chváleno za každé své chování, brání dítěti v sociálním osamostatňování. Podřizují se jeho přáním a náladám a vykonávají za něj všechny činnosti. Rodiče se tímto přístupem snaží vynahradit svou láskou jeho handicap. Touto výchovou dítě brzy ztrácí autoritu ke svému rodiči.
- c. *Výchova perfekcionista, tj. s přepjatou snahou po dokonalosti.* I přes možnosti, které dítě má, se rodiče snaží o to, aby jejich potomek byl ve všem první a mělo co nejvíce úspěchu. Své dítě tak ženou do nepřiměřených výkonů a do soutěže s ostatními, jsou netrpěliví při jeho vývoji dítěte. Tento způsob výchovy je poté velmi vážnou překážkou při utváření dravé osobnosti jedince.

- d. *Výchova protekční.* Rodiče se v tomto případě snaží, aby dítě dosáhlo hodnot, které jsou pro ně z nějakého důvodu významné a výhodné. Dítěti ve všem pomáhají, pracují za něj a vyžadují pro své dítě úlevy. Podle potřeby jeho nedostatky buďto zveličují, nebo zastírají.
- e. *Výchova zavrhuje.* Je spíše vyjadřována ve skrytých než ve zjevných formách. Dítě je neustále v očích rodiče nešťastím. Je vědomě trestáno, omezováno, utlačováno. Na druhou stranu se tento typ výchovy může vyznačovat přehnanou snahou pomoci dítěti tím, že rodiče domlouvají nová a nová vyšetření, léčbu. Dítě je dotlačeno buďto do pasivity a rezignace, nebo naopak do vzdoru a protestních projevů.

Desatero Zdeňka Matějčka pro vychovatele a rodiče

1. *Napomáhat, aby rodiče pozitivně přijali skutečnost!* Je důležité, aby rodiče získali co nejvíce informací ve formě, která je jim úměrná a lékaři dali rodičům prostor na otázky a popřípadě vyjádření jakýkoliv pocitů. Cílem je, aby rodiče znali celou realitu skutečnosti, věděli o svém dítěti nejvíce informací a mohli podle toho reagovat na nadcházející rozhodnutí.
2. *Získat spolupráci širší rodiny!* Rodiče mívají ve většině případů tendenci se od širší rodiny a přátel izolovat, ale právě opak je z psychologického hlediska velmi žádoucí. Širší rodina a přátelé se mohou účastnit na péči o dítě, a tím usnadnit práci rodičům, ale také mohou do rodiny přidat větší harmonii a pozitivní přístup.
3. *V péči o postižené dítě je třeba pracovat účelně!* Ne vždy mají naše pokusy a snaha nějaký výsledek či úspěšnou budoucnost, a tak je třeba se dle této zásady chovat účelně. Je důležité svůj drahocenný čas a energii šetřit na činnostech, které mají svou naději a ušetřit je na činnostech bez naděje.
4. *Nemůžeme každému dítěti zajistit plné zdraví, ale můžeme mu pomáhat k šťastnému dětství!* Je důležité být obětaví, ale neobětovat se. Udržovat si pozitivní a energetický přístup, aby dítě se cítilo šťastno.
5. *Hrdinství!* Je důležité dát vychovatelům a rodičům najevo, že jsme si vědomi jejich práce, jelikož jsou i příkladem ostatním.
6. *Příprava dítěte na vzdělání!* Nejdůležitější v této zásadě je vzbudit v dítěti snahu a zájem o poznávání nových věcí a vzdělávání se. Také je důležité v dítěti podnítit a rozvíjet předpoklady, které jsou důležité pro systémové vzdělávání.
7. *Zbytečně nesrovnávat své dítě s dětmi zdravými!* Srovnávání a soutěž se zdravými dětmi neprospívá nikomu, jak dítěti, tak ani rodičům. Dítě se při velkém nátlaku na své

dovednosti a vědomosti bude cítit méněcenně a bude poukazováno na jeho nedostatky. Rodiče se v případě neúspěchu v tomto směru budou cítit zklamáni a budou pociťovat lítost.

8. *Vědomí užitečnosti je nejlepší obranou proti pocitům méněcennosti.* Nejenom že je důležitý pocit užitečnosti, ale také je důležitá trpělivost, která rodiči napomáhá jednodušeji o své dítě pečovat.
9. *A pozor na vlastní obranné postoje!* Je třeba se zbavit obranných mechanismů jako jsou např. vyhýbání se hovorů o nemilých věcech, tendence užívat familiární tón v blízkosti rodiny dítěte s postižením či přisouzení viny sami sobě nebo ostatním.
10. *Sympatizující postoj!* Není třeba být ani vtíraví či odtažitý. Je třeba dát najevo svoji účast, nevnucovat se, trpělivě vyslechnout, a dokázat si popovídat o náročných tématech. (Matějček, 2001)

Práce s emocemi

Fitznerová (2010, str. 43-48) popisuje, jak pracovat s emocemi a myšlenkami v prvních měsících od zjištění diagnózy. Takto radí:

„I když je pocit naléhavosti běžnou reakcí, pokuste se zpomalit. Nemusíte vše řešit hned. Trápit vás mohou také neodbytné, stále se opakující myšlenky. Jsou rovněž odezvou na čerstvě prodělaný psychická otřes. Ze své zkušenosti doporučuji, abyste o podobných pocitech a dotěrných myšlenkách s přáteli a blízkými mluvili. ***To je krizová situace. Podle toho ji řešte.*** Nesnažte se chovat, jako by se nic nestalo. Pokud potřebujete, aby teď s vámi byl někdo z rodiny, řekněte mu to jasně. ***Chraňte si soukromí.*** Pokud nechcete, nemusíte ihned nikomu nic vysvětlovat. Záleží jen na vás, komu a co o problému vašeho dítěte povíte zvláště během několika dnů. ***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.*** Nezapomínejte na každodenní rituály, nepřestaňte „fungovat“ v běžných věcech. ***Dýchejte.*** Dechová cvičení způsobí hotové zázraky, dokážou uklidnit tělo i mysl. ***Odpočívejte.*** Citové vypětí je vyčerpávající. Pokud máte potřebu spát, neváhejte ani na chvíli. Nebo si alespoň poležte, kdykoliv to půjde. ***Pohybuje se.*** Jestliže jste zvyklí cvičit, tak v tom pokračujte, máte-li sílu a chuť. Pokud se cítíte zavření a nervózní a nejste na cvičení navyklí, vyjděte si s miminkem častěji na procházku.”

2.3. Interdisciplinární tým jako cílová skupina rané péče

V podkapitole Interdisciplinární tým jako cílová skupina rané péče se zaměříme na interdisciplinární tým pracovníků v rámci rané péče, který hraje velkou roli v diagnóze, péči a intervenci dítěte s tělesným a kombinovaným postižením. Na téma týmu pracovníků středisek rané péče zacílíme z obecného hlediska a následně každou profesi podrobněji charakterizujeme. Podrobnou charakteristikou se zabývá Šándorová (2015), a proto je toto téma citováno pouze od jednoho autora. Dále se zaměříme na metody a činnosti pracovníků střediska rané péče a specifikujeme činnosti v rámci rané péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením. Podkapitolu dokončíme tématem procesu rané péče, a to ze strany pracovníka a také ze strany rodiče.

2.3.1. Tým pracovníků v interdisciplinárním kontextu

V České republice se tým pracoviště rané péče skládá z vedoucí pracoviště (finanční manažerka, koordinátorka, projektová koordinátorka), poradkyně rané péče, poradkyně rané péče se specializací (instruktorka stimulace zraku, zrakově terapeutka, konzultantka pohybového vývoje, konzultantka pro bazální stimulaci). Obvykle je v týmu také zastoupen/a například metodik/metodička, koordinátor/ka sociálních služeb, pracovník/pracovnice vyhledávací zdroje a pracovník/pracovnice na propagaci a osvětové programy. Důležité je také zmínit mnohokrát opakovanou důležitost interdisciplinaritu a mezioborového týmu, který je v rámci zákona těžké vytvořit v zastoupení jednotlivých povolání. Proto poradkyně rané péče zastupuje více profesí, jak už bylo zmíněno v předchozím odstavci, ale také zastupuje speciálního pedagoga, sociálního pracovníka, sociálního pedagoga. Další profese z ostatních oborů jsou řešeny externisty buď jako jednorázové konzultace, nebo jako dlouhodobé spolupráce. Do těchto profesí patří psychologové, fyzioterapeuti, ergoterapeuti a logopedi. Nelze také opomenout přípravy, kdy je rodina s dětmi v péči lékařů a terapeutů, v tomto případě je důležitá úzká spolupráce. (Hradílková a kol., 2018; Slaná aj., 2017)

V rámci zákona je poradkyně rané péče sociálním pracovníkem nebo pracovníkem v sociálních službách. Poradci musí mít vzdělání v sociální práci nebo sociálně-pedagogickém, speciálněpedagogickém anebo v sociálně-zdravotním oboru. Dle Hradílkové a kol. (2018, str. 138) mezi odborné předpoklady k výkonu poradce v rodině patří: „Znalosti zákonitostí vývoje dítěte od narození do šesti let a vliv postižení/znevýhodnění na vývoj jedince, zjištění funkcí a úrovně vývoje dítěte. Znalost postupů a technik podporující optimální vývoj dítěte. Znalost

podpory rodičů a rodiny jako systému, dovednosti uschopňování rodičů, metody práce s rodinou. Znalost zákonitostí, procesu a organizace služby, kritérií její kvality.”

Speciální pedagog

Nazarova (in Šándorová, 2015, str. 89-90) uvádí důležitost speciálního pedagoga v rámci rané péče. „Pro úspěšnou pedagogickou činnost ve struktuře speciální edukace je absolutně nedostačující obvyklá pedagogická příprava. Profesionální činnost speciálního pedagoga překračuje rámec tradiční pedagogické činnosti, je těsně svázaná a „propletena” s různými druhy sociálně pedagogické, (re)habilitační, konzultativně-diagnostické, psychoterapeutické, zvláště nápravné a jinými druhy „neučitelské” činnosti, která směřuje k jednomu cíli – existenci člověka s postižením v jeho sociální adaptaci a integraci prostřednictvím speciální edukace.” Dále Nazarova (in Šándorová 2015, str. 90) popisuje předpokládanou osobnost speciálního pedagoga. „Je to po osobnostní stránce člověk aktivní, činorodý, iniciativní, energický, přesvědčený o úspěchu výsledku svých interakcí. K dalším rysům profesionálního charakteru patří odpovědnost, optimismus, trpělivost, empatie, profesionální čestnost, pořádnost. Profesionální optimismus se projevuje v jeho sociální aktivitě ve vztahu k subjektu pedagogického působení – dítěti raného věku se speciálními potřebami a jeho rodině.” Práce speciálního pedagoga nezahrnuje pouze funkci edukační, ale také tzv. „nadstavbové” funkce: funkci diagnostickou, funkci poradenskou, funkci informační, funkci konzultační a funkci koordinační.

Sociální pracovník

Mezi schopnosti sociálního pracovníka patří navazování kontaktu se zákonnými zástupci, aktivaci jejich důvěry a zájmu o spolupráci. Sociální pracovník v rané péči je většinou první, se kterým se zájemce o službu setká. (Šándorová, 2015)

Mühlpachr (in Šándorová, 2015, str. 91) uvádí širší spektrum role sociálního pracovníka, které lze aplikovat na pracovníka, který poskytuje službu rané péče. „**Typ zprostředkovatel služeb** pomáhá klientovi získat kontakt se sociálním zařízením a jinými institucemi, jejichž služeb by mohl využít. Sociální pracovník poskytuje poradenství v síti sociálních služeb, odhaduje dostupné zdroje, je informátorem klienta, hájí jeho práva a potřeby a řídí práci ostatních osob, které se účastní práce s klientem. **Cvičitel sociální adaptace** pomáhá v případě služby raná péče cílové skupině (dítěti a rodině) měnit a upravovat chování, aby mohla účinněji sama řešit své problémy. Sociální pracovník plní funkci trenéra sociálních a adaptačních dovedností, povzbuzuje změny v chování cílové skupiny a snaží se předcházet

případným krizím v jejím životě. **Sociální pracovník jako případový manažer** se snaží o zajištění, koordinaci, vhodný výběr a souvislé poskytování služeb pro cílovou skupinu. Jde o efektivní sladění těchto služeb. Dalším typem je **manažer pracovní náplně v zařízení**. Organizuje a řídí velký objem práce, plánuje načasování a intervenci, hlídá kvalitu služeb a průběžně zpracovává informace. **Personální manažer** zajišťuje výcvik a další vzdělávání, vykonává supervizi, konzultuje a řídí pracovníky daného zařízení. **Sociální pracovník jako administrátor** je v podstatě vedoucím pracovníkem nebo ředitelem zařízení, plánuje, rozvíjí a zavádí způsoby práce, programy a služby. Jeho funkce je hlavně manažerská. **Sociální pracovník v roli činitele sociálních změn** se angažuje při identifikaci a řešení společenských problémů v širším pojetí. Je analytikem sociálních problémů, mobilizuje vůli komunity, je skupinovým mluvčím a hájí práva a požadavky skupiny.”

Sociální pedagog

Šándorová (2015, str. 91-92) charakterizuje činnosti sociálního pedagoga v pracovišti rané péče: „Sociální pedagog: provádí činnosti v oblasti adaptace, socializace a integrace dětí s postižením (rizikem vývoje); participuje při zapojení rodičů (zákonných zástupců) do procesu výchovy a vzdělávání dítěte; vystupuje jako ochránce zájmu a práv dětí; organizuje společnou činnost dospělých a dětí v kontextu pedagogizace prostředí; jako mentor zajišťuje sociální podporu dětí, které se nacházejí ve složitých životních situacích, sleduje problémy sociálního rozvoje dětí; významně působí při resocializaci rodiny; realizuje a koordinuje v rámci rané péče volnočasové aktivity.”

Psycholog

Od psychologa se očekávají zkušenosti s diagnostikou, během níž je třeba se zaměřit na individualitu každého dítěte a upravit testy či pomůcky podle potřeb vzhledem k typu a míře postižení. Psycholog stanovuje individuální zvláštnosti osobnosti dítěte i členů rodiny a prognózu vývoje. (Šándorová, 2015)

Činnosti v rámci rané péče jsou:

- hodnocení vývoje a doporučení stimulačních opatření;
- posouzení způsobilosti k zahájení školní docházky, navrhuje odložení školní docházky v rámci správního řízení;
- diagnostika dětí se zrakovým, mentálním, řečovým, tělesným, sluchovým a kombinovaným postižením, včetně těžkého a hlubokého postižení a diagnostika autismu;

- diagnostika v rodinném prostředí, diagnostická disharmonického vývoje osobnosti;
- pozorování klienta v různém prostředí (mateřská škola, denní stacionář), v domácím prostředí;
- vykonávat přímou práci s dětmi formou psychoterapie;
- práce s rodinou na optimalizaci výchovných přístupů a klimatu rodiny;
- pomoc při integraci a inkluzi žáků se zdravotním postižením do předškolního či školního zařízení;
- udržování kontaktu s rodiči, pedagogickými pracovníky či ředitelem předškolního zařízení, realizace osobních návštěv v mateřských školách;
- zpracování podkladů pro zdravotnická, sociální či výchovně-vzdělávací instituce. (Šándorová, 2015)

Praktický lékař pro děti a dorost

Pro dítě raného věku, které má nějaké postižení, nebo je předčasně narozené, je praktický lékař pro děti a dorost důležitým článkem, jenž zachycuje první náznaky změny ve vývoji. Podle Šándorové (2015, str. 97) mezi charakteristické rysy oboru patří: „komplexní, dlouhodobá a soustavná péče, komunitní péče, s možností ovlivňování způsobu života celé rodiny pečující o dítě a individuálních rizik dětského a mladistvého pacienta a přístup k dětskému pacientovi, zvažující hlediska biologická, psychologická i sociální a poskytování péče v prostředí dětskému pacientovi vlastním nebo blízkým.“ Mezi další klíčové funkce praktického lékaře také patří role ochránce práv dítěte a pečujících, rádce v oblasti zdravotní, zdravotně-sociální, sociálně-zdravotní a také osobní. Velmi důležitá je také funkce výchovná, která směřuje k zodpovědnosti za své zdraví.

Odborný lékař

Je důležité, aby odborný lékař úzce spolupracoval s praktickým lékařem a plánovali společně léčbu a vyšetřování. Nejenomže budou mít obě strany kompletní informace, ale také bude tato spolupráce pro rodinu a dítě méně zatěžující. Také v případě neznalosti nějakého typu postižení je důležité rodinu odkázat na odborné lékaře, popřípadě by měl praktický lékař problematiku s odborným lékařem konzultovat předtím, než rodinu informuje. Začátek podpory a péče o rodinu s ohroženým dítětem by měl být zahájen již v porodnici a realizován porodními asistentkami. (Šándorová, 2015)

2.3.2. Metody

Určené metody pro ranou péči v podstatě neexistují, v následujícím textu se spíše jedná o vědecké metody, které lze v rámci rané péče využít. Pretis aj. (2020) každou z metod teoreticky popisuje.

Přístupy vycházející z teorie učení. Jedná se o nejlépe ohodnotitelnou metody, jelikož pokroky v učení lze dobře změřit. Přístupy vycházející z teorie učení souvisejí s modely orientovanými na posilování, dále také s přístupy podmiňování, s modelovým učením, nebo s incidentním učením. **Kognitivní (poznávací) přístup.** Tento přístup je v praxi rané péče spíše vzácností, jelikož naráží na kognitivní hranice malých dětí. **Přístup podporující soběstačnost** jsou častým přístupem v rané péči, stejně tak jako v pedagogice Montessori. (Pretis aj., 2020)

Přístup vycházející z terapie hrou. Hra je pro dítě tím nejdůležitějším kanálem, přes který objevuje svět a učí se potřebné dovednosti. Při tomto přístupu je třeba řídit se následujícími základními principy:

- „Bude mít k dítěti vřelý a přátelský vztah, který co nejdříve povede k dobrému kontaktu;
- bude brát dítě takové, jaké je; vybuduje si k dítěti vztah založená na důvěře a neomezování, takže dítě může všechny své pocity vyjádřit svobodně a bez potlačování;
- bude dávat pozor na to, aby rozpoznal pocity, které chce dítě vyjádřit;
- bude dbát na to, aby dítě bylo schopno se o sebe postarat samo, pokud mu k tomu bude dána příležitost;
- a pokusí se neovlivňovat jednání nebo rozhovory dítěte.” (Pretis aj., 2020, str. 58)

Motorický přístup. Psychomotorické metody jsou na pomezí mezi pedagogikou a terapií. Psychomotorika, která je hlavní součástí, popisuje spojení psychického prožívání a vývoj motoriky a vnímání. Pretis aj. (2020, str. 61) popisuje: „Spojení dětské hry, radosti, interakce, pohybu a toho, že dítě aktivně vytváří transakce, vede k tomu, že psychomotorické metody v rané péči jsou považovány za skvělý příklad celostního chápání dětského vývoje.”

Bazální stimulace. Tu Pretis aj. (2020, str. 61) popisuje takto: „Bazální stimulace je léčebně-pedagogický, resp. Ošetřovatelský koncept. Jeho cílem je podpořit těžce postižené lidi pomocí celostní, tělesné komunikace. Je možné se zaměřit na schopnosti vnímání, komunikace a pohybu.” Ke stimulaci je využíváno auditivní, vibrační či dotykové podněty a jejich cílem je vnímat své tělo a navázat kontakt s jeho okolím i přes postižení či omezení. Dále mezi metody

může také patřit např. **přístup využívající procvičování, systematický přístup, enbling enviroment (podpůrné prostředí).**

2.3.3. Činnosti/úkoly/práce pracovníků

Základní činnosti pracovníků rané péče z pohledu vyhlášky č. 505/2006 Sb. byly vyjmenovány v podkapitole 1.2. Nahlížet na ně ovšem můžeme z hlediska dělení na humanitní, technické a koncepční činnosti.

U humanitních činností hovoříme o práci přímé a nepřímé. **Přímá práce** zahrnuje činnosti spojené s přípravou na konzultaci: studium dokumentace z předchozích konzultací, důkladná příprava na konzultace a výběr hraček a stimulačních pomůcek. Při vlastní konzultaci probíhají následující činnosti: vedení rozhovoru, zhodnocení vývoje dítěte, instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte, výměna hraček a pomůcek, specializované poradenství a také sociálně-právní poradenství. Dále poskytují podporu a posilování rodičovských kompetencí, upevňování a nácvik dovedností rodičů, vzdělávání rodičů, pomoc při obnovení kontaktu s rodinou, navazování individuálních a skupinových kontaktů, psychosociální podpora formou naslouchání, podpora pomocí výměny zkušeností, pomoc a podpora při uplatňování práv, při využívání dostupných služeb, stanovení individuálního plánu rozvoje dítěte a podpory rodiny a naposledy zhodnocení průběhu konzultace. **Nepřímá práce** zahrnuje: účasti na akcích spojených s pracovní náplní, rozšiřování a zvyšování kvalifikace, organizace odborných seminářů a schůzek rodičů s dětmi, účast na akcích spojených s osvětou. (Kantor a kol., 2013)

Do technických činností patří práce související s vypracováním dokumentace o průběhu konzultace. Koncepční činnosti poradce rané péče lze rozdělit na aktivity poradce v oblasti podpory rodiny a podpory vývoje dítěte. Činnosti poradce rané péče v oblasti **podpory rodiny** spočívají například v konzultaci v přirozeném prostředí, v ambulantním prostředí pracoviště, jež poskytuje ranou péči, v podpoře posilování rodičovských kompetencí, v terapii hrou s dítětem, v sociálně-právním poradenství, v psychologickém poradenství, v pomoci při výběru předškolního či školního zařízení, v zapůjčování odborné literatury, ve zprostředkování kontaktu s rodiči dětí s podobným zdravotním problémem a ve zprostředkování psychorehabilitačních pobytů. **Podpora vývoje dítěte** je pak realizována například v rámci terapie hrou, animoterapie (canisterapie, hipoterapie, felinoterapie apod.), arteterapeutických aktivit (např. zaměřených na rozvíjení schopnosti jemné motoriky, koncentrace pozornosti,

snížení aktivity apod.), konceptu bazální stimulace, pobytu ve snoezelenu, programu Portage, strukturovaného učení, orofaciální regulační techniky a synergické reflexní terapie. (Kantor a kol., 2013)

Dle Hradílkové a kol. (2018) mezi činnosti podpory vývoje dítěte patří funkční diagnostika, hra, stimulační cvičení, kompenzace a korekce, úprava prostředí, učení se – cvičení, výběr vhodných, stimulujících a motivujících hraček.

2.3.4. Specifika rané péče dítěte s tělesným postižením

Nejčastějšími klienty rané péče jsou rodiny, jejichž dítě má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu (DMO), rozštěp páteře, nebo jsou jejich děti po příhodě, která jim způsobila trvalé následky. Klienti také mohou mít tělesné postižení na úrovni těžkého až hlubokého postižení, pokud se jedná o postižení kombinovaná. U narušení pohybových funkcí na neurobiologickém základě se mění kvalita smyslového zpracování, taktilního vnímání, ale též mohou vznikat centrální poruchy zraku či sluchu. Děti s pohybovým postižením mají i změněné vnímání bolesti, horší orientaci v prostoru a odlišné reakce na zvukové podněty. Tyto změněné reakce na podněty mohou ztěžovat rodičům péči a interakci s dítětem. Projevem ztížené interakce s dítětem může být způsob zacházení, výběr aktivit a hraček. V rámci střediska rané péče může pracovník pomoci díky odborným znalostem v porozumění s jejich dítětem a naučit rodiče reagovat na jejich projevy. Poradci též mohou rodiče podpořit v zprostředkování zážitků, které jsou úměrné jejich věku. (Hradílková a kol., 2018) Největší rozdíly a specifiky práce s klienty s tělesným postižením lze pozorovat v následujících metodách:

Fyzioterapie je pro rodiny s dítětem s tělesným postižením společným a důležitým tématem. Jedná se o velkou soustředěnost na rozvoj motorických funkcí, která je doprovázena nadějí v posunu po stránce pohybové a po stránce ostatních vývojových oblastí. Právě z tohoto důvodu většina rodin stále cvičí a ve většině případů nezbývá čas pro běžný život a hraní si s dítětem. Fyzioterapie je samozřejmě nezastupitelnou součástí péče o dítě s tělesným postižením, ale stejně tak důležitá je vyváženost s ostatními aspekty života. Velmi intenzivní rehabilitace vede k velké únavě a frustraci dítěte a celé rodiny, bohužel tak v některých případech nepřináší žádné výsledky. Pracovník může pomoci odstoupit od situace, najít rovnováhu mezi cvičením a hraním, rehabilitací a každodenním životem. (Hradílková a kol., 2018)

Rehabilitace a kompenzační pomůcky jsou velmi důležitou součástí a mohou výrazně pomoci v péči o dítě, ale zároveň v jeho rozvoji, mohou také napomoci se přiblížit k běžnému životu. Význam v oblasti rehabilitace nese polohování, které nejenže pomůže dítěti se více rozvíjet, ale také přispěje ke změně polohy (od té primární vleže), k rozvoji a podpoře sociální a komunikační dovednosti, která umožní, co nejlepší samostatnost. Dítě lze polohovat vleže (pomocí polštářů, klínů, textilních hadů, nafukovacích míčů apod.), vsedě, ale rovněž i vestoje (terapeutické židličky, polohovací sety, vertikalizační stojany). Před polohováním dítěte je důležitá konzultace s fyzioterapeutem či ergoterapeutem. Vertikalizace zastupuje rozvíjení více funkcí a umožňuje dítěti také rozvoj jemné motoriky. Mezi další pomůcky patří lezítka, chodítka nebo také speciální tříkolky, které umožňují samostatný pohyb. Velmi častou a specifickou pomůckou je vozík, který dodává pojmu samostatný pohyb pravý význam. Pokud je toho dítě schopno, může se pohybovat bez pomoci ostatních. Poradce rané péče může v tomto ohledu pomoci při výběru správné pomůcky, ale rovněž může pomůcky do domácnosti vypůjčit k vyzkoušení. (Hradílková a kol., 2018)

Podpora komunikace je nezbytnou součástí péče o dítě s pohybovým či kombinovaným postižením. Dítě pomocí řeči vyjadřuje své potřeby, přání a rozvíjí se jeho sociální stránka. Právě neschopnost komunikace způsobuje frustraci dítěte a nedostatek podmětů k rozvoji porozumění i myšlení. Komunikaci je třeba rozvíjet co nejdříve, a to pomocí užívání gest, na principu výběru, postupným využíváním technických a netechnických pomůcek, zapojováním fotografií a obrázků. Je rovněž důležité rozvíjet dovednosti, mezi než můžeme zařadit oční kontakt, sdílenou pozornost, střídání činností, užívání přirozených gest či výběr ze dvou nabízených možností. Velkou roli v rozvoji komunikace hrají alternativní a augmentativní způsoby komunikace. Pracovník může pomoci navrhnout způsob komunikace, který bude odpovídat věku, schopnostem dítěte a možnostem rodiny. (Hradílková a kol., 2018)

Hračky a běžné pomůcky nemusí nutně zahrnovat speciální pomůcky a programy. Za nejlepší pomůcky lze považovat ty nejběžnější předměty a činnosti, které dítě obklopují a jsou na programu každého dne. Velkou roli také hraje to, že se dítě v raném věku učí nápodobou, a tak lze s dítětem například společně vařit, uklízet, věšet prádlo atd. Tyto každodenní činnosti rozvíjí jeho schopnosti a dovednosti nejlépe. Jen je třeba malých úprav prostředí a možnosti a dítě se pomocí nápodoby samo začne zapojovat. (Hradílková a kol., 2018)

Dalším specifikem je spolupráce se zdravotnictvím a příprava na vzdělávací programy. V rámci *zdravotnictví* je z hlediska rodin dětí s tělesným postižením důležitá spolupráce s

fyzioterapeuty a ergoterapeuty, kteří jsou v nejlepším případě proškoleni nejenom ve Vojtově reflexní terapii, ale také v Bobath konceptu, bazální stimulace či sensorické integraci. Pokud není možnost přímé práce s těmito odborníky, je určitě potřeba spolupracovat s externisty nebo rehabilitačním pracovištěm. *Školní prostředí* není tématem rané péče, ale příprava na vzdělávací proces je rozhodně na místě. Dítě s tělesným postižením a jeho rodina musí být připraveny na určité úpravy a dopomoc při vzdělávání. Je také nezbytné si zjistit, jaké mají možnosti v rámci škol v jejich okolí. Určitě je na místě zvolenou školu navštívit a zjistit si, jestli je škola vhodně bezbariérová a může dítěti zajistit potřebné pomůcky. Rodina by také měla začít spolupracovat se speciálněpedagogickým centrem. (Hradílková a kol., 2018)

2.3.5. Proces rané péče

Na proces rané péče lze nahlížet z mnoha různých úhlů, a to z pozice poskytovatele služby, příjemce služby (rodiče) a také ze strany dítěte, pro kterého je služba určena. Jednotlivé procesní kroky, které popíšeme, jsou kroky, na kterých se podílejí rodiče, je třeba je důkladně vysvětlit a zaručit co největší účast rodičů. Kroky jsou vysvětleny ze strany poskytovatele služeb střediska rané péče. (Pretis aj., 2020)

- *Prvotní kontakt* zprostředkují rodiče, kteří středisko rané péče kontaktují buďto telefonicky, nebo pomocí např. e-mailu.
- *První rozhovor/otevřená informační schůzka*, jsou určeny k prvnímu osobnímu kontaktu, který je důležitý pro seznámení zákonných zástupců s pracovníky služby. Ve většině případů se tato schůzka koná v prostorech střediska rané péče, nicméně je také možnost navštívit rodinu doma. Dále se mohou rodiče rozhodnout, zda na první schůzku přijedou i s jejich dítětem. Pokud ano, je třeba zajistit dalšího pracovníka, který by se o dítě mohl postarat. Také je vhodné mít k dispozici další prostory, pokud by bylo třeba prostorově oddělit rodiče a dítě, z důvodu citlivého rozhovoru o vývojových obtížích.
- *Vyhodnocení psychomotorického vývoje* je důležité pro vytvoření si přesného obrázku o situaci dítěte s vývojovými obtížemi. Toto vyhodnocení se může konat v rámci interakce s jeho rodinou, s relevantním prostředím (např. mateřská škola), vývoj také může vyhodnotit dětský praktický lékař.
- *Vyhodnocení individuálního plánu podpory* se zakládá na předchozím kroku a jeho poznatcích, které z vyhodnocení vyplynou. Tento individuální plán vychází z MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. Individuální plán zahrnuje smysluplné cíle za účelem zapojení do životní situace. Plán je i jakousi

pracovní smlouvou mezi rodiči a poskytovatelem služby, obě strany jsou smluvními partnery a mají stejná práva. Plán musí být pro rodiče srozumitelný a zahrnovat veškerá práva, povinnosti a závazky.

- *Realizace jednotek podpory a péče.* Podporu a péči realizujeme pomocí jednotlivých hodin/jednotek/terapií, které probíhají v určitém časovém úseku a opakují se v jisté frekvenci.
- *Příprava a vyhodnocení jednotek péče a podpory.* Je třeba řádné přípravy na základě hypotéz. Nejprve je třeba si položit otázku: Co chci na základě, kterých cílů jak a proč společně s rodinou dělat? Poté je důležité vyhodnotit pracovní hypotézy: Co fungovalo, co jen částečně, co vůbec, případně proč ne a jaké závěry z tohoto plynou? Ideální je kontrola společně s rodiči. Důležitá je dokumentace celého procesu.
- *Zhodnocení konzultace s rodiči.* Během podpory se mohou změnit cíle, priority nebo situace rodiny, a proto je přínosné se po určitém časovém úseku s rodinou sejít a vyhodnotit dosavadní postup.
- *Ukončení služby společně s rodiči.* Raná péče je časově omezená profesionální služba, a tak je třeba počítat s ukončením této služby a s přechodem do jiné. Ukončení služby by mělo proběhnout za aktivní účasti rodičů. Tento krok také zahrnuje administrativní část, tedy sepsání závěrečné zprávy.
- *Přechod do jiných služeb.* Nejlepším výsledkem práce střediska rané péče by byla nulová potřeba dalších služeb. Vzhledem k zákonem nařízeného vzdělávání je přechod pro dítě nutný, a to do předškolního zařízení či školy. Jedná se o důležitou a závěrečnou součást celého postupu. (Pretis aj., 2020; Hradílková a kol., 2018)

Jak už jsme zmiňovali, na popisovaný proces lze nahlížet z více úhlů, a proto v následujícím textu jednotlivé kroky procesu popíšeme ze strany rodičů.

- *Prvotní kontakt.* Cílem tohoto kroku je ze strany rodiče kontaktování služby, nebo následné odkázání na další postup. Většinou se jedná o telefonát. Je důležité zprvu představit službu, následně si vyjasnit kompetence služby a zjistit, zda je vhodná pro tuto konkrétní rodinu; pokud tomu tak není, měla by rána péče rodiče odkázat na jinou, jim vyhovující. Pokud však služba uzná svou kompetenci, měla by nabídnout informace o středisku. Následný krok může být sjednání termínu a vyjasnění průběhu prvního rozhovoru. Důležitá je také domluva na způsobu kontaktování, ujištění se o dalším postupu a objasnění dalšího průběhu.

- *První rozhovor/otevřená informační schůzka.* Odborný pracovník by měl v průběhu prvního rozhovoru představit nabídky rané péče, informovat o dalších administrativních krocích a případně odhadnout v jaké vývojové fázi se dítě nachází, jaké jsou rodinné bariéry a jaké má zdroje. Důležité je také pochopit starosti a přání rodičů. Odborný pracovník by měl zhodnotit situaci a informovat rodiče, jaká služba je v tomto případě nutná. Rozhodnutí by mělo být společné a jasné pro obě strany.
- *Vyhodnocení psychomotorického vývoje.* Jeho cílem je provedení diagnostických kroků, které by byly schopny vyhodnotit schopnosti a dovednosti dítěte. Následně je třeba je srovnat s věkovým normami a funkčním zdravím. Rodiče by měli být informováni o těchto diagnostických krocích s pracovníkem při osobním setkání. Na této schůzce by tedy měla probíhat realizace diagnostických kroků, následně zpětná vazba rodičům a zhodnocení výsledků.
- *Vyhotovení individuálního plánu podpory.* Cílem tohoto kroku je společné vypracování cílových oblastí, na které se zúčastněné strany zaměří v rámci péče a podpory v určitém časovém úseku. Důležitý je popis dítěte v rámci zapojení do životní situace a dále zhodnocení situace a definování toho, jak je dítě v zapojení do životní situace znevýhodněno. Dále konkretizovat obsahové a organizační scénáře.
- *Realizace jednotek podpory a péče.* Následuje umožnění procesů učení a výchovy a vztahů s ohledem na dítě a rodinu. Jednotky jsou zaměřeny na podpůrné situace a situace vedoucí k učení, které jsou založeny na důkazech a vytvořených hypotézách.
- *Zhodnocení časového úseku podpory společně v týmu nebo s rodiči.* Cílem je zhodnocení odborného působení společně s rodiči nebo v týmu. Je třeba posoudit na počátku formulované cíle, které vedou k zapojení klienta do životní situace, dosažení těchto cílů a ověřit pracovní hypotézy.
- *Ukončení služby společně v týmu nebo s rodiči* zahrnuje závěrečné zhodnocení odborného působení společně s rodinou nebo v týmu. Jedná se o evaluaci účinnosti podpory péče, spokojenosti rodičů s ranou péčí a prevence.
- *Přechod do jiných služeb podpory/péče* by měl být pokud možno hladký, plynulý a vyhovující. Důležitým krokem je rozhovor, při kterém se s rodiči domluví na tom, jaká služba bude v rámci podpory dítěte nejvíce smysluplná. Příslušnou instituci je třeba kontaktovat. Je nezbytné další postup rodičům vyjasnit a vysvětlit. (Pretis aj., 2020; Hradílková a kol., 2018)

Shrnutí

Druhá kapitole je velmi obsáhlou součástí teoretické části celkové práce, charakterizuje a zdůrazňuje důležitá témata, která jsou spojena s cílovou skupinou sociální služby prevence raná péče.

3. Střediska rané péče výzkumného šetření

Následující kapitola je věnována krátkému popisu středisek rané péče Havlíčkův Brod a Pardubice, které jsou předmětem výzkumného šetření. Úkolem této kapitoly je ve stručnosti představit tato střediska a vytvořit přechod mezi teoretickou a empirickou částí bakalářské práce.

3.1. Rána péče Havlíčkův Brod

Působnost služby Rána péče Havlíčkův Brod sahá po celém kraji Vysočina. Terénní službu pracovníci poskytují v pracovních dnech od 8.00 do 16.00 hodin dle domluvy s jednotlivými klientskými rodinami, ambulantní službu poskytují pouze ve čtvrtek od 8.00 - 12.00 a dále od 12.30 do 14.30 hodin. Kapacitně je toto středisko schopné při okamžité službě pojmout tři klienty v rámci každé z forem (ambulantní a terénní služba). Dostupné kontaktní informace zahrnují adresu střediska rané péče, telefonní číslo vedoucí služby a naposledy emailová adresa. Mezi zásady Raná péče Havlíčkův Brod zařazuje zásadu důstojnosti uživatele služby, zásadu ochrany práv uživatele služeb, zásadu nezávislosti na institucích, zásadu práva volby a prvního rozhodnutí a zásadu individuálního přístupu. (<https://hb.charita.cz/jak-pomahame/stredisko-rane-pece/>)

Cíle, cílová skupina

Cílem služby Střediska rané péče Havlíčkův Brod je poskytnout každému uživateli podporu a pomoc, která vede ke zlepšení kvality života dítěte a jeho rodiny. Dalším vytčeným cílem je zmírnění důsledků zdravotního postižení či ohrožení a začleňování uživatelů do společnosti a do školských zařízení. Některá střediska rané péče poskytují své služby pouze jedné z cílových skupin, jiná dvěma až třem. Cílovými skupinami Střediska rané péče Havlíčkův Brod jsou děti od narození do 7 let věku se zdravotním postižením (tělesným, mentálním, kombinovaným), smyslovým postižením, s poruchami autistického spektra a také děti, jejichž vývoj je v důsledku nepříznivého zdravotního stavu ohrožen. Dále vymezují rodinu čímž se rozumí rodiče, dítě, sourozenci, pěstouni a také pečující osoba. Rovněž informují o nutnosti komunikovat v českém jazyce, nebo si případně zajistit tlumočnicka. Službu neposkytují zájemcům, kteří nespádají do cílové skupiny nebo žádají činnost, kterou středisko rané péče neposkytuje. Službu nelze poskytnout ani rodinám, kterým byla vypovězena smlouva z důvodu porušování povinností z ní vyplývajících a naposledy v případě, pokud je kapacita střediska naplněna. (<https://hb.charita.cz/jak-pomahame/stredisko-rane-pece/>)

3.2. Rána péče Pardubice

Středisko rané péče Pardubice nabízí své služby po celém Pardubickém kraji pro rodiny dětí s ohroženým vývojem, s nerovnoměrným vývojem, s tělesným, mentálním postižením, s poruchou autistického spektra či kombinovaným postižením. Ambulantní službu poskytují v pondělí od 8:00 – 12:00, 13:00 – 15:00, anebo po předchozí domluvě. Terénní službu nabízí od pondělí do pátek v časovém rozmezí od 7:30 – 16:00. Kontaktní údaje jsou dostupné jak na ředitelku střediska a její zástupkyni, tak na celý tým pracovníků střediska rané péče. Mezi zásady Rané péče Pardubice patří zásada důstojnosti, zásada ochrany soukromí klienta, zásada zplnomocnění, zásada nezávislosti, zásada práva volby, zásada týmového přístupu, zásada komplexnosti služeb, zásada přirozenosti prostředí a zásada kontinuity péče. (<https://ranapece-pce.cz/kdo-jsme/>, <https://ranapece-pce.cz/jak-vam-muzeme-pomoci/>)

Cíl a cílová skupina

Cílem pracovníků střediska je snížit negativní vliv postižení dítěte nebo ohrožení jeho vývoje na rodinu a prostředí, ve kterém vyrůstá, zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou již postiženy nebo ohroženy, posílit kompetence rodiny a zvýšit její soběstačnost, vytvořit pro dítě, rodinu i společnost podmínky sociální integrace. Klientem služby rané péče je rodina a dítě s ohroženým vývojem a nerovnoměrným vývojem, s tělesným postižením, mentálním postižením, s poruchou autistického spektra a kombinovaným postižením. Věk dítěte je určen dle služby sociální prevence od narození do 7 let, ale Raná péče Pardubice také umožňuje službu kontaktovat již před narozením dítěte. (<https://ranapece-pce.cz/kdo-jsme/>)

Shrnutí

Informace dostupné na internetových stránkách jsou velmi důležité pro potenciálního klienta, který má zájem o službu sociální prevence raná péče. Celá kapitola stručně popisuje dostupné informace, z nichž vyplývá, že ve výsledku se obě střediska zaměřují na stejnou cílovou skupinu. Webové stránky Rané péče Pardubice na rozdíl od stránek Rané péče Havlíčkův Brod (které jsou součástí Oblastní charity Havlíčkův Brod) obsahují více informací o nabízené službě. Raná péče Havlíčkův Brod se hlavně zaměřuje na poskytnutí kontaktních údajů, ale webové stránky RP Pardubice také zveřejňují aktuální novinky a informace,

rozšiřující aktivity a zkušenosti rodičů. Ve výsledku jsou tedy webové stránky RP Pardubice více informativní a přibližují potenciálnímu klientu nabízenou službu.

4. Metodologie výzkumného šetření

Čtvrtá kapitola je věnována metodologii výzkumného šetření na téma práce Raná péče pro děti s tělesným a kombinovaným postižením. V celé kapitole se zaměříme na rozbor hlavního výzkumného cíle a dílčích cílů, které z něj vycházejí. Také se zaměříme na zvolené metody výzkumného šetření, jejich charakteristiku a důvod, proč byla metoda zvolena. Důležité jsou také transformace dílčích cílů do tazatelských otázek a popis výběru respondentů výzkumného šetření.

4.1. Hlavní cíl výzkumu a výzkumných dílčích cílů

Hlavním výzkumným cílem (HVC) je zjistit význam pracovišť rané péče pro rodinu s dítětem s tělesným a kombinovaným postižením a dále vyhodnotit vliv aktivit pracovníků rané péče na vývoj dítěte a resilienci rodiny. Z metodologického hlediska bude využita kvalitativní metodologie s metodou polostrukturovaného rozhovoru. HVC je potvrdit či vyvrátit význam pracovišť rané péče vzhledem k informovanosti rodiny, její připravenosti v rámci péče o dítě s tělesným a kombinovaným postižením, pocitu podpory, socializace, změny pohledu atd. Od hlavního výzkumného cíle se odvíjejí dvě dílčí výzkumné otázky: **Dílčí výzkumný cíl č. 1 (DVC1):** Zjistit, jak rodina dítěte s tělesným a kombinovaným postižením pociťuje význam rané péče ve vývoji dítěte a resilienci rodiny. **Dílčí výzkumný cíl č. 2 (DVC2):** Vyhodnotit vliv aktivit pracovníků rané péče na vývoj dítěte a resilienci rodiny.

4.2. Zvolené metody výzkumného šetření

Z metodologického hlediska je využita **kvalitativní metodu** výzkumu, kterou Creswell in (Hendl, 2008, str. 48) popisuje následovně: „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.” Ke sběru dat je zvolena technika **polostrukturovaného rozhovoru**, tato technika

je nejběžněji užívána v rámci kvalitativního výzkumu. Polostrukturovaný rozhovor obsahuje předem připravené otázky, které směřují k identifikaci výzkumného tématu. Předem připravené otázky jsou základem rozhovoru a jsou nezbytné k zodpovězení. Na jádro otázek, ale také mohou navazovat další doplňující témata, které rozšiřují původní výzkum. Doplňující otázky mohou přinášet informace přímo spojené s kontextem, pomáhají k lepšímu uchopení tématu. (Mišovič, 2019) V neposlední řadě bude využita analýza metodických dokumentů, odborných pramenů a literatury. Za analýzu metodických dokumentů v tomto případě považujeme analýzu případové studie. *Případová studii* lze charakterizovat takto: „Jak vyplývá z názvu, je empirickým designem, jehož smyslem je velmi podrobné zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málo případů. Adjektivum empirický naznačuje klíčovou charakteristiku, kdy základem případového šetření musí být sběr dat vztahujících se k objektu výzkumu (případu).“ (Švaříček a kol., 2007, str. 97) Yin (in Švaříček a kol., 2007) dále případovou studii charakterizuje jako zkoumání sociálního jevu, který se děje v reálném kontextu a nejlépe v nejpřírodnějších podmínkách výskytu jevu, případ by měl být zkoumán s vymezenými hranicemi prostorovými a časovými, pro získání relevantních dat jsou využívány veškeré dostupné zdroje a metody sběru dat.

K zjištění DVC1 využíváme polostrukturovaného rozhovoru z důvodu přínosu podrobnějších informací oproti ostatním metodám (dotazník, strukturovaný rozhovor) a možnosti reakce na odpovědi respondenta. Jedná se o zjištění zkušeností, pocitů a subjektivního pohledu na vliv aktivit rané péče, proto je důležitá reakce na jednotlivé odpovědi, které se mohou lišit a přinášet možnost dalších otázek. K zjištění DVC2 využíváme polostrukturovaného rozhovoru ze stejného důvodu jako bylo u DC1. Zde se však jedná o pocity, názory a zkušenosti pracovníků v rané péči. Každý z těchto pracovníků má své vlastní zkušenosti a poznatky, na které je také třeba reagovat.

Polostrukturované rozhovory byly v obou případech nahrány jako audio nahrávka. Ty byly dále byly převedeny do psané podoby, kdy byly vystihnuty ty nejdůležitější informace k analýze. Přepsaný text byl následně zpracován srovnáním všech rozhovorů a vyhledáváním shodujících se informací. Po shodě byly do analýzy přidány doplňující informace a přímé citace z rozhovorů, které rozšiřují základní zpracovaná data.

4.3. Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Oba dílčí výzkumné cíle (DVC1, DVC2) byly transformovány do tazatelských otázek. Tyto otázky budou využity v rozhovoru s rodinou dítěte s tělesným a kombinovaným

postižením spolupracující s pracovišti rané péče a v rozhovoru s pracovníky ve středisku rané péče služby sociální prevence.

Tab. 1 Transformace dílčích výzkumných cílů do tazatelských otázek (zdroj: vlastní)

Hlavní výzkumný cíl (HVC)	Dílčí výzkumné cíle (DVC)	Zvolená metoda výzkumu / respondenti	Tazatelské otázky (TO)
<p>HVC Zjistit, jak rodina dítěte s tělesným a kombinovaným postižením pocítuje význam rané péče ve vývoji dítěte a resilienci rodiny</p>	<p>DVC1 Zjistit, jak rodina dítěte s tělesným a kombinovaným postižením pocítuje význam rané péče ve vývoji dítěte a resilienci rodiny</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor / rodiny dětí s tělesným a kombinovaným postižením využívající služeb rané péče</p>	<p>TO1 – Kdy jste začali spolupracovat s pracovištěm rané péče?</p> <p>TO2 – Jakým způsobem jste se dozvěděl/a/i o pracovišti rané péče a jeho službách?</p> <p>TO3 – Jakou aktivitu/ intervenci, podporu služby rané péče z Vašeho pohledu považujete za nejdůležitější?</p> <p>TO4 – Jak byste popsal/a Vaše zkušenosti s pracovníky z rané péče?</p> <p>TO5 – Jsou pro Vás dostačující návštěvy pracovníků z rané péče? Pokud ne, jak často byste si návštěvy představoval/a?</p> <p>TO6 – V jaké oblasti vývoje dítěte považujete největší pokrok vzhledem k spolupráci s pracovištěm rané péče?</p> <p>TO7 – V čem Vám jako rodičům/rodiči nejvíce pomohla raná péče?</p>

			<p>TO8 – Jsou oblasti, které podle Vás raná péče nepokrývá?</p>
	<p>DVC2 Vyhodnotit vliv aktivit pracovníků rané péče na vývoj dítěte a resilience rodiny</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor / pracovníce, pracovníci služeb rané péče</p>	<p>TO1 – Jak dlouho pracujete v rané péče?</p> <p>TO2 – Můžete stručně popsat náplň Vaší práce v pracovišti rané péče?</p> <p>TO3 – S jakým ze tělesných a kombinovaných postiženích jste se nejvíce setkal/a v rámci praxe v rané péči?</p> <p>TO4 – Můžete stručně popsat Váš nejsložitější případ s dítětem s tělesným a kombinovaným postižením a jeho rodinou?</p> <p>TO5 – Můžete stručně popsat dle vašeho názoru Vaší nejúspěšnější případ s dítětem s tělesným a kombinovaným postižením a jeho rodinou?</p> <p>TO6 – Jaké aktivity/intervence/ podpory ze služby rané péče, které nabízíte považujete za nedůležitější?</p> <p>TO7 – Myslíte si, že některé z intervence služby rané péče chybí nebo jsou nedostatečné?</p>

4.4. Popis výběru respondentů

Výběr respondentů závisel na jednom společném důležitém požadavku, kterým byla zkušenost se službou sociální prevence rané péče. Ve výsledku se jedná o rodiny dítěte s tělesným a kombinovaným postižením a pracovníky pracovišť rané péče. Dále bylo třeba určit specifitější kritéria u rodin dítěte s tělesným a kombinovaným postižením, které v současné době spolupracují s pracovišti rané péče. Věk zde nehrál roli, je určen specifikou sociální služby, a to do sedmi let věku. Rodina dítěte v tomto případě znamená osoba/osoby pečující o dítě s tělesným a kombinovaným postižením. Kritéria u pracovníků rané péče nejsou specificky vymezena, v tomto případě je důležitá praxe v rané péči a přímá spolupráce s rodinami dítěte s tělesným a kombinovaným postižením.

5. Analýza a interpretace dat

Jak už bylo zmíněno ke sběru dat byl využit polostrukturovaný rozhovor s pracovníci střediska rané péče a rodinami dítěte s tělesným a kombinovaným postižením spolupracující se střediskem rané péče. Rozhovor poskytly dvě pracovnice ze Střediska rané péče Havlíčkův Brod a ze strany rodiny mi byl umožněn rozhovor s dvěma rodinami ze Střediska rané péče Havlíčkův Brod a dále s jednou rodinou ze Střediska rané péče v Pardubicích, tento rozhovor byl rozšířen o kazuistickou studii. Pro zachování anonymity jsou pracovnice rané péče označeny jako „Respondent 1 (R1)” a „Respondent 2 (R2)”. V případě rozhovoru s rodiči je uvedeno pohlaví dítěte, počáteční písmeno křestního jména a věk dítěte. Následně charakterizujeme rodiny, které poskytly rozhovory. Rodiče dítěte budou v analýze označeny jako Respondent 3,4,5 (R3, R4, R5). Dále bychom také chtěli objasnit, z jakého důvodu jsou R3, R4, R5 pouze matky. Ve všech případech jsou matky hlavními pečovateli o dítě, jsou v přímém kontaktu s ranou péčí a v době rozhovoru byly přítomny na konzultaci s pracovníci.

R3 – Matka chlapce M. (5 let, diagnóza dětský autismus, opožděný psychomotorický vývoj, hypotonie; spolupracující se Střediskem rané péče Havlíčkův Brod)

R4 – Matka dívky A. (5 let, hypotonie, mentální postižení, poruchy kyčlí; spolupracující se Střediskem rané péče Havlíčkův Brod)

R5 – Matka dívky M. (5 let, Westův syndrom, těžké mentální postižení; spolupracující se Střediskem rané péče v Pardubicích)

5.1. Pracovníci středisek rané péče

Obsahem polostrukturovaného rozhovoru s pracovníci středisek rané péče bylo následujících sedm otázek:

1. Jak dlouho pracujete v rané péče?
2. Můžete stručně popsat náplň Vaší práce v pracovišti rané péče?
3. S jakým ze tělesných a kombinovaných postiženích jste se nejvíce setkal/a v rámci praxe v rané péči?

4. Můžete stručně popsat Váš nejsložitější případ s dítětem s tělesným a kombinovaným postižením a jeho rodinou?
5. Můžete stručně popsat dle vašeho názoru Vaší neúspěšnější případ s dítětem s tělesným a kombinovaným postižením a jeho rodinou?
6. Jaké aktivity/intervence/ podpory ze služby rané péče, které nabízíte považujete za nejdůležitější?
7. Myslíte si, že některé z intervence služby rané péče chybí nebo jsou nedostatečné?

Otázka č. 1: Jak dlouho pracujete v rané péče?

R1 pracuje ve středisku rané péče 18 a půl let, tedy rok po založení Střediska rané péče Havlíčkův Brod. R1 svoji odpověď doplnila: „*Raná péče byla tehdy úplně v plenkách, dojíždělo se jenom ke 4 klientům, teď máme kapacitu 65 klientských rodin a v současné době máme 60 klientských rodin.*” R2 dle odpovědi pracuje ve stejném středisku necelé tři roky.

Otázka č. 2: Můžete stručně popsat náplň Vaší práce v pracovišti rané péče?

R1 stručně popsala každou pozici v RP a dále zodpověděla na otázku její pozice, a to vedoucí střediska a speciální pedagog. Její náplň je první návštěva v rodině a její přiřazení k pracovníci. Každé 2-3 měsíce dojíždí do rodiny na konzultaci.

R2 uvedla jako svoji náplň práce poradkyně terénní a ambulantní služby a z pohledu její funkce sociálního pracovníka sociální poradenství.

Otázka č. 3: S jakým ze tělesných a kombinovaných postiženích jste se nejvíce setkal/a v rámci praxe v rané péči?

R1 vypověděla, že se nejvíce setkává s kombinovaným postižením a s poruchami autistického spektra. R2 se ve své pozici nejvíce setkala s opožděným psychomotorickým vývojem, s hypotonií, spasticitou a s dětmi s poruchami autistického spektra.

Otázka č. 4: Můžete stručně popsat Váš nejsložitější případ s dítětem s tělesným a kombinovaným postižením a jeho rodinou?

R1 uvedla případ dívky, která se narodila bez stehenní kosti. Složitě na tomto případě byla práce s rodinou, která se s tímto faktem nemohla vyrovnat. Pomocí psychoterapie pomohli rodině ke smíření a přijetí postižení dívky.

R2 naopak uvedla příklad rodiny, která byla složitá, jelikož zde byly problémy s otcem dítěte. Probíhalo fyzické a psychické napadání, a nakonec byl otec odsouzen do vězení. Tyto

zkušenosti velmi ovlivňovali chování a psychiku matky a dcery. Dále matka měla oční vadu a mentální postižení, což ztěžovalo spolupráci s pracovníci. Případ byl složitý ze strany rodinných problémů.

Otázka č. 5: Můžete stručně popsat dle vašeho názoru Vaší nejúspěšnější případ s dítětem s tělesným a kombinovaným postižením a jeho rodinou?

R1 jako příklad uvedla případ dívky, která se narodila s postižením a otec tento fakt nepřijmul a rozhodl, že dítě nechají v kojeneckém ústavu. Matka se s tím nesmířila a po několika měsících kontaktovala ranou péči a požádala o pomoc z tohoto hlediska. R1 sjednala schůzku s celou rodinou a vysvětlila jim všechny informace a okolnosti služby a vysvětlila jim jaké mají možnosti. Nakonec se díky těmto schůzkám otec smířil s faktem dceřina postižení a od té doby žije dívka v rodině. R1 ještě dodala: *„Když se na to otec zpátky podívá, tak prý měl názor, že pro něj a pro rodinu život končí a nebudou moct žít normálním životem, budou muset být zavřeni doma, maminka nebude moct jít do práce. Nebyl informovaný o sociálních službách a možnostech a poté co byl informovaný, tak změnil názor.“*

R2 jako příklad uvedla případ chlapce s DMO, který byl podle učitelek v mateřské škole neschopný běžných činností, nezačleňoval se do kolektivu, dále měli problémy s lékaři a s lázněmi. Po přijetí do rané péče vše pracovníce vyvrátila, a naopak vysvětlili rodině, že chlapec je mentálně zdravý, je motivovaný a schopný běžných činností. Byla také schopna zkontaktovat lékaře a učitele a vyřešit celou situaci.

Otázka č. 6: Jaké aktivity/intervence/ podpory ze služby rané péče, které nabízíte považujete za nedůležitější?

R1 a R2 se v odpovědích shodly na přímé práci s rodinou v jejich domácím prostředí, poskytnutí a doporučení pomůcek a také celkové poradenství, psychoterapie a celková podpora a naposledy se shodly ve fakultativních činnostech, které jsou nad rámec základních služeb. R1 vyjmenovala fakultativní činnosti, které poskytují: *„Což je třeba plavání dětí a kojenců, hipoterapie, canisterapie, Vojtova metoda, ergoterapie, muzikoterapie. Také pokud jsem schopna sehnat peníze pořádáme tří denní pobyty, které jsou nabitě programem nabídky terapií.“* R2 dále také považuje z její pozice za důležité sociální poradenství, dále doporučení dalších odborníků, vypracování individuálního plánu a osvěta.

Otázka č. 7: Myslíte si, že některé z intervence služby rané péče chybí nebo jsou nedostatečné?

Obě respondentky se shodly v nedostatku fakultativních činností, které považují za velmi důležité. Tento nedostatek je způsoben malým přísunem finančních prostředků. Jak R1, tak R2 by ocenili, aby fakultativní činnosti byly povinné a byly zavedeny do základních služeb rané péče. R2 zmínila další fakultativní činnost, kterou nejsou schopni poskytnout zdarma: „*Nebo půjčovna pomůcek, která v tomhlectom není vůbec není zohledněna.*”

Po otázce č. 7 jsem se doptala dodatečnou otázkou č. 8 ohledně financování služeb rané péče. R1 zmínila i jiné problémy, se kterými se služba setkává. Na odpověď jsem reagovala **otázkou č. 9: A to jsou jaké?**

R1 odpověděla „*Je to i to, že lékaři neinformují rodiny, že tady nějaká služba je a ty rodiče nevědí a přijdou k nám pozdě ve dvou, třech letech. A nějaké výmluvy lékařů, že nevědí, že tady tato služba je, to je hloupost, protože mi každoročně objíždíme každého pediatra na Vysočině a dáme jim letáčky. Doktoři nemusí nic vysvětlovat, stačí jim dát náš letáček a nabídnou naši službu. Dostanou se k nám často pozdě a potom se dozvíme, že o nás nevědí. To víte, máme webovky, máme Facebook, ale není to dostatečné.*”

Shrnutí

Obě respondentky se v odpovědích ve většině případech shodly a poskytly informace, na základě, kterých jsme byli schopni odpovědět na výzkumné otázky a splnit jejich cíl. S nápomocí polostrukturovaného rozhovoru jsme byli schopni taktéž odpovědět na další otázky, které nejsou předmětem výzkumného šetření, ale celkové problematiky tématu bakalářské práce.

5.2. Rodina dítěte s tělesným a kombinovaným postižením

Obsahem polostrukturovaného rozhovoru s rodinami dítěte s tělesným a kombinovaným postižením bylo následujících osm otázek:

1. Kdy jste začali spolupracovat s pracovištěm rané péče?
2. Jakým způsobem jste se dozvěděl/a/i o pracovišti rané péče a jeho službách?
3. Jakou aktivitu/ intervenci, podporu služby rané péče z Vašeho pohledu považujete za nejdůležitější?

4. Jak byste popsal/a Vaše zkušenosti s pracovníky z rané péče?
5. Jsou pro Vás dostačující návštěvy pracovníků z rané péče? Pokud ne, jak často byste si návštěvy představoval/a?
6. V jaké oblasti vývoje dítěte považujete největší pokrok vzhledem k spolupráci s pracovištěm rané péče?
7. V čem Vám jako rodičům/rodiči nejvíce pomohla raná péče?
8. Jsou oblasti, které podle Vás raná péče nepokrývá?

Otázka č. 1: Kdy jste začali spolupracovat s pracovištěm rané péče?

R4 a R5 začali spolupracovat s pracovištěm rané péče přibližně v roce věku jejich dítěte, tedy celkem s pracovištěm spolupracují čtyři roky. R3 začala spolupracovat s pracovištěm rané péče ve třech letech věku dítěte, tedy dohromady dva roky.

Otázka č. 2: Jakým způsobem jste se dozvěděl/a/i o pracovišti rané péče a jeho službách?

R3, R4 a R5 se o rané péče dozvěděli od svého lékaře, přesněji od psychologa, pediatra a neurologa. Všechny respondentky dále kontaktovali ranou péčí sami pomocí emailu a telefonátu.

Otázka č. 3: Jakou aktivitu/ intervenci, podporu služby rané péče z Vašeho pohledu považujete za nejdůležitější?

Všechny respondentky se shodly na odborných konzultacích – návštěvách v rodinách jako na nejdůležitější aktivitě/intervenci, podpory služby rané péče. R3 a R4 také velmi oceňují doporučení a vypůjčení pomůcek a získávání potřebných informací. R5 také ocenila během spolupráce s ranou péčí odborné konzultace, které rodině byly poskytnuty.

Otázka č. 4: Jak byste popsal/a Vaše zkušenosti s pracovníky z rané péče?

R3, R4 a R5 mají s ranou péčí velmi pozitivní a přínosné zkušenosti. R4 také dodala: „*Byl by to velký rozdíl, kdybychom s ranou péčí nespolečně pracovali. Já bych vůbec nic moc nevěděla, i když ve školce mi taky dávají spoustu informací, ale raná péče nám hodně radí.*”

Otázka č. 5: Jsou pro Vás dostačující návštěvy pracovníků z rané péče? Pokud ne, jak často byste si návštěvy představoval/a?

Interval návštěv pracovníků je pro R3, R4 a R5 dostačující i vzhledem k dalším aktivitám rodin. R5 k odpovědi dodala: „*Pokud bych byla doma, byly by častější návštěvy fajn, vzhledem k tomu, že již docházím do zaměstnání, je frekvence 1x měsíčně zcela dostačující.*”

Otázka č. 6: V jaké oblasti vývoje dítěte považujete největší pokrok vzhledem k spolupráci s pracovištěm rané péče?

R3, R4 a R5 se shodly v oblasti vývoje jemné a hrubé motoriky, rozumových schopností a komunikace.

Otázka č. 7: V čem Vám jako rodičům/rodiči nejvíce pomohla raná péče?

R3 a R4 odpověděli v přísunu informací a rad od pracovníků – pomoc v porozumění, jak pracovat se svým dítětem a jak je učit nové věci. R5 nejvíce pociťuje pomoc v psychice a celkové podpoře. Na této odpovědi se také shodly R3 a R4, které oceňují pocit, že na celkovou péči nejsou sami a jsou tu lidé, kteří problematice rozumí. R3 také dodala: „*Když se bavím se svými kamarádkami a mají zdravé děti, tak ty mi neporadí a nemůžu se o tom s nimi bavit.*”

Otázka č. 8: Jsou oblasti, které podle Vás raná péče nepokrývá?

R4 a R5 osobně žádné další služby nevyžadují, momentálně jsou služby pro ně dostačující. R3 by ocenila více možností na účasti terapií, které nejsou tolik dostupné.

Shrnutí

R3, R4, R5 se ve spoustě odpovědích shodly a velmi pozitivně mluvily o činnostech rané péče a vlivu na vývoj dítěte a resilienci rodiny. Výsledek výzkumného šetření nám poskytl potřebné informace k zodpovězení výzkumných otázek. R3 a R5 také projevíly své názory ke zlepšení a změně služeb rané péče z pohledu jejich osobních priorit.

5.3. Kazuistická studie dívky M.

V rámci jednoho z respondentů klientské rodiny jsem mohla nahlédnout do kasuistické studie pětileté holčičky, která je momentálně klientem rané péče necelým pátým rokem. Během těchto let udělala spoustu posunu ve svém vývoji, ale stále tu jsou cíle, kterých se pracovnice rané péče a její rodina snaží dosáhnout.

Rodinná anamnéza

M., které je momentálně 5 let, bydlí se svou maminkou v malé vesničce nedaleko Pardubic, její otec každý víkend přijíždí domů, jelikož přes týden dojíždí za prací. Nemá žádné sourozence.

Osobní anamnéza

M. se narodila v listopadu roku 2016, po narození ji byl diagnostikován Westův syndrom, jedná se o epileptické onemocnění, které bylo v tomto případě kompenzováno časně v raném věku a následně byla sledována na kardiologickém oddělení u rehabilitačních lékařů. Do rané péče v Pardubicích přišli její rodiče v jednom roce M., tj. v roce 2017. M. měla potíže s příjmem potravy, kdy docházelo k mikro aspiraci jídla, načež byla domluvena odborná konzultace logopedky, která se zaměřuje na poruchy příjmu potravy v kojeneckém a pozdějším věku. Na základě konzultace byly následně do mléka přidávány energetické složky a dále se přemýšlelo o videofluoroskopii, ale nakonec bylo rozhodnuto o jejím neprovedení díky zlepšení příjmu potravy. U M. se také vyskytly výrazné problémy se zrakem, pracovnice rané péče využívala výrazných a ozvučných hraček a dále také pro M. byly vyráběny speciální pomůcky. Proběhla konzultace se zrakovým terapeutem a bylo rozhodnuto o brýlové korekci, která byla nutná. Motorika se u M. nevyvíjela, nedokázala se otáčet a ani poloha na břišku nebyla možná (jedná se o období po jednom roce dítěte). Bylo tedy přeskočené stádium lezení a pohybovala se pomocí šoupání po zadečku. V raném věku také docházelo k časté nemocnosti. Docházela na fyzioterapii, na vyšetření a k zrakovému terapeutovi. O rok později vývoj pokračoval, ale s výrazným opožděním. Rodině byl schválen příspěvek na péči, na mobilitu a byl schválen průkaz ZTP/P.

Současný stav

V roce 2020 byla M. psychologem diagnostikována s těžkým mentálním postižením. Momentálně dochází do integrační školky a rehabilitačního centra Lentilka v Pardubicích, kde

absolvuje logopedii, rehabilitaci a ergoterapii. V roce 2021 byl schválený příspěvek na zvláštní pomůcku – motorové vozidlo. V roce 2022 se motoricky zlepšila, momentálně sama chodí, ale chůze není fyziologická a je nestabilní – dochází k našlapování při chůzi na vnější hranu chodidel a paty. Je schopna se sama pohybovat po bytě a krátce se pohybovat venku. Jezdí na lopedu (tříkolce), na kterém dokáže šlapat, ale nedokáže jej řídit. Vzhledem k jemné motorice uchopí tužku, ovládá pinzetový úchop, který je nestálý, dokáže si vyčistit zuby a sama svléknout. Problémy s poruchou příjmu potravy už nemá, ale stále nedokáže jíst sama, dokáže se sama napít z hrnečku, dochází k vysokému slinění. Je schopna nápodoby a má velmi skvělý sociální kontakt. M. stále nemluví, ale rozumí slovům a dokáže si sama na něco ukázat. Stále je využíváno plen, jelikož při vysazení na nočník ne vždy vykoná potřebu. M. je schopná hry „na něco“, velmi ráda si hraje s panenkou a vozí kočárek. Stále dochází na terapie, hippoterapie, opakovaně jezdí do lázní v Boskovicích a využívají SPC Svítání. Jsou v péči neurologa, rehabilitačního lékaře, kardiologa a ortopeda. Spolupracují s nadací Dobrý Anděl a s nadací Lenky a Romana Šmidberských.

Průběh služeb rané péče

Nejdříve je důležité zmínit cíle rodiny M. v rámci rané péče, jimiž jsou: cílem maminky bylo specializované poradenství i v oblasti hrubé motoriky, rozvoji schopností kognitivních, sensorických a v oblasti gest. Dále podpora při jednání s úřady, sdílení aktuální situace a specializované poradenství v oblasti příjmu potravy. Nakonec také podpora při řešení mateřské školy.

Jak už bylo zmíněno raná péče poskytla odborné poradenství v oblasti poruch příjmu potravy a konzultace se zrakovým terapeutem. Dále pracovnice poskytla rodině výrazné a ozvučené hračky a vyrobené speciální pomůcky na podporu zraku. Momentálním cílem pracovnice rané péče je rozvoj komunikace pomocí gest, znaků, obrázků a systému VOKS, což se stále nedaří, i když je porozumění a nápodoba na dobré úrovni. Rodina se více zaměřuje na rozvoj hrubé a jemné motoriky, což je jejich hlavním cílem. Dosud získané dovednosti neodpovídají úrovni věku v žádné složce.

Shrnutí

Pracovnice rané péče byla v tomto případě rodině velmi nápomocná a stále bude v podpoře vývoje a informovanosti rodiny pokračovat. Vliv měla v tomto případě raná péče v

ohledu zprostředkování kontaktu s odbornými lékaři a zprostředkování odborných konzultací a dále také v pomoc v rozvoji vývoje dítěte – zrak, motorika a komunikace.

5.4. Diskuse k výzkumnému šetření

V rámci následující diskuze analyzujeme odpovědi na jednotlivé dílčí otázky, porovnáme je s teoretickým vymezením a v závěru shrneme včetně deklarace – splnění hlavního výzkumného cíle a cílů dílčích.

Otázka č. 1 nám uvedla rozmezí praxe obou Respondentů 1 a 2. I přes různou délku práce v rané péči jsou schopni odpovědět na následující otázky a přinést klíčové odpovědi. V teoretické části bylo zmíněno mnoho pracovníků v rámci interdisciplinárního týmu a jejich zastoupení v rané péči. Zejména Hradílková v podkapitole 2.3.1. zmiňuje, že většina středisek tým řeší tak, že jedna poradkyně zastupuje více profesí. Tomu je tak i v případě Rané péče Havlíčkův Brod, kdy R1 je vedoucí střediska a také speciální pedagog, R2 je poradkyně rané péče a zároveň sociálním pracovníkem. Tím pádem je interdisciplinární tým zastoupen méně osobami, ale profesní struktura zůstává, zbytek je řešen externisty. Kazuistická studie je dobrým příkladem spolupráce s externisty. Cílová skupina rané péče Havlíčkův Brod je velmi rozšířena, ale nejvíce se setkávají s kombinovaným a tělesným postižením, což odpovídá s cílovou skupinou bakalářské práce, ale také velmi často se setkávají s PAS.

V následujících dvou otázkách jsme se mohli dozvědět, jak zajímavé, ale i jak složité případy řeší R1 a R2. Ty nám pomohli splnit HVC a odpovědět na naše dílčí otázky.

V otázce č. 4. byly oba případy složité z pohledu práce s rodinou. Ať už se jednalo o nepřijetí narozeného dítěte s postižením, nebo o rodinné problémy. Pracovnice byly vždy schopné pomoci a být oporou pro rodinu a dítě. Na těchto případech lze také poukázat na důležitost interdisciplinárního týmu. Případ R1 vyžadoval psychoterapeutickou pomoc a případ R2 vyžadoval zejména sociální poradenství.

Případy z otázky č. 5 opět ukazují jakým způsobem pracovnice ovlivnily vývoj dítěte a resilienci rodiny. Případ R1 ukazuje vliv na resilienci rodiny, která měla pochybnosti o životě s dítětem s postižením. Po konzultacích, kdy pracovnice rodinu informovala, podpořila a vysvětlila vše co bylo potřeba otec změnil názor na celou skutečnost a dokázal si představit budoucnost rodiny. R2 napomohla rodině konzultacemi, podanými informacemi, kontaktováním lékařů a pomohla vyřešit problémy ve školském zařízení, s lázněmi a lékaři.

Celková aktivita pracovnice měla, jak vliv na resilienci rodiny, tak hlavně na vývoj dítěte, které dostalo potřebou podporu.

Otázka č. 4 a 5 velmi jasně poukazuje na pozitivní vliv aktivit a služeb pracovníků rané péče při několika různých situacích. I přes nepříznivé a příznivé situace byli schopni rodinám podat pomocnou ruku, být jim oporou a nabídnout jim potřebné služby. V kapitole 2.3.3. byl teoreticky vymezeny veškeré činnosti pracovníků rané péče a v otázce č. 6 jsme se mohli dozvědět jaké jsou z pohledu pracovníků nejdůležitější. Všechny činnosti jsou důležité, ale některé mají veliký význam u všech klientských rodin a jejich vliv je nejvíce vidět.

Na otázku č. 6 také navazuje otázka č. 7. Z obou odpovědí na tyto dvě otázky je zřetelné, že fakultativní činnosti mají velký význam ze stran pracovníků, ale bohužel nejsou dostatečně dostupné. I z mého hlediska je považuji za důležité a je to velká škoda, bylo to pro mě určité zklamání, že služby nejsou nabízeny častěji. Samozřejmě návštěvy v rodinách (konzultace) jsou velmi přínosné a při mých návštěvách v rodinách bylo skvělé pozorovat spolupráci mezi pracovníci a matkami. Byl zřejmý významný a pozitivní vztah, jak ze stran rodičů, tak ze strany dítěte.

Ráda bych se nakonec vyjádřila k 7. a 9. otázce, které nám otevírají téma nedostatku finančních prostředků a nízké informovanosti o službě. Způsob financování služby je popsán v podkapitole 1.2.3., kde je zmíněná nutnost dofinancování od nadací, firemních a individuálních dárců. Celková finanční podpora je i tak nedostatečná.

Následně je třeba zhodnotit pohled matek na využívanou službu a komparovat odpovědi s odpověďmi pracovníků, vyhodnotit hlavní výzkumný cíl a dílčí cíle. Otázka č. 1 se opírá o podkapitolu 1.2.5. Principy rané péče, a to přesněji o téma principu ranosti a časnosti. V případě R4 a R5 začala spolupráce s ranou péčí v raném věku a to okolo 1 roku dítěte, což je velmi časný věk pro diagnostiku dítěte s postižením a následnou péčí. R3 s ranou péčí začala spolupracovat až ve 3 letech věku dítěte, ale zde je také důležité zmínit diagnózu dítěte – PAS, která tento princip “nesplňuje”.

Otázka č. 2 nám vyvrátila odpovědi R1 o nízké osvětě rané péče a dozvěděli jsme se, že se informovanost o rané péči zlepšuje. V otázce č. 3 se všechny respondentky R1, R2, R3, R4 a R5 shodli na odborných konzultacích jako na nejdůležitější aktivitě.

Odpovědi na otázku č. 4 jasně naznačují pozitivní vliv aktivit pracovníků na resilienci rodiny a vývoj jejich dítěte. R4 vystihla náročnost života bez rané péče. Jak už bylo zmíněno

konzultace jsou velmi důležité a je velmi dobře, že jejich frekvence je dostatečná pro rodiny. R5 by ocenila i častější návštěvy, pokud by byla doma ale i tak jí momentálně konzultace stačí. I sama si myslím, že 1 za měsíc je dostatečný interval pro konzultace v rodinách, kdyby rodina něco potřebovala raná péče by kdykoliv vypomohla.

V otázce č. 6 se shodli na vlivu aktivit pracovníků ve vývoji v nejzásadnějších oblastech. Otázka č. 7 potvrzuje vliv na rodinu, a to zejména v pocitu, že nejsou sami a mají v někom podporu a porozumění. Otázka č. 8 je třeba zmínit odpověď R3, která zmiňuje nedostatek fakultativních činností, to se nám opět opírá o odpověď R1 a R2 na předchozí otázky, nejedná se pouze o pocit pracovníků, můj, ale také i o pocit klientů služby.

Výzkumné šetření naplňuje jak dílčí výzkumné cíle, tak i hlavní výzkumný cíl. Výzkumné šetření uzavírá kazuistická studie, která je jasným příkladem úspěšné práce pracovníce rané péče. Její aktivity pozitivně ovlivnily vývoj dítěte a resilienci rodiny. Na kazuistické studii lze vidět komplexní práci poradkyně rané péče a interdisciplinární spolupráce s odbornými lékaři, kteří velmi ovlivňují vývoj dítěte.

Počet středisek přibývá a každé z těchto středisek se snaží o co nejlepší výsledky při poskytování služeb. Dle mého názoru má služba mnoho pozitiv, jak je v práci uvedeno. Ráda bych vyzdvihla několik konkrétních návrhů do budoucna.

Zaprvé se jedná o financování služby. Pozornost této službě by měla být větší, než doposud je. Fakultativní činnosti a vypůjčování pomůcek jsou velmi klíčové služby, které zejména dětem s kombinovaným postižením mohou chybět, pokud jakékoliv ze středisek nebude mít dostatek financí. Terapie, a i několika denní pobyty, které raná péče nabízí se mohou konat častěji a přinést rodině více zážitků, pochopení a pomoci od ostatních rodičů. Taktéž některé pomůcky mohou být pro rodiny finančně nedostupné a raná péče je v některých případech nemůže poskytnout zadarmo. Zadruhé se spíše jedná o celkovou osvětu služby raná péče, která sahá od lékařů až po širokou veřejnost. Jak už jsme zjistili tato informovanost se pravděpodobně zlepšuje, ale i tak by měla být raná péče nabízena zejména pediatrem a poté až odbornými lékaři. V neposlední řadě je důležité se také zamyslet nad postavením rané péče jako sociální služby. Jak už bylo zmíněno v podkapitole 1.1.3., tak se uvažovalo o zařazení jak do školského, tak do medicínského modelu, a nakonec byl nejvíce vyhovující sociální model. Je otázkou, zda je opravdu sociální model ideální a pokud by nebylo lepší ranou péči pojmout jiným způsobem. V některých případech je totiž zapotřebí úzké spolupráce s lékaři a odborníky, znalost diagnózy dítěte a spíše práce pedagogů, než-li sociálních pracovníků. Z mé strany si

nejsem jista, za byl model rané péče špatně zvolený, ale určitě by bylo lepší, pokud by znalost diagnózy a spolupráce s lékaři dosahovala větší pozornosti.

Závěr bakalářské práce

Raná péče jako služba sociální prevence dle zjištěných závěrů práce naplňuje svůj specifický význam v péči o dítě se zdravotním postižením. Jedná se stále o rozvíjející se službu, která je v České republice deklarována v zákoně č. 108/2006 Sb. O sociálních službách v platném znění jako služba sociální prevence.

Teoretická část práce splnila záměr, a to v představení služby v rámci historických mezníků, a to od samého počátku po současnou podobu. Vymezili jsme základní pojmy služby rané péče a její celkový proces. Také jsme definovali cílové skupiny a dotkli jsme se témat, které k cílovým skupinám patří.

V praktické části jsme využili kvalitativní metodologii s metodami rozhovoru a kazuistiky. Došli jsme k závěrům, které jsou shrnuty v diskuzi výzkumného šetření.

Závěrem lze říci, že hlavní výzkumný cíl a jeho dílčí cíle byly splněny, zásluhou výzkumného šetření jsme otevřeli problematiku rané péče a zároveň jsme byli schopni zjistit pohled na tuto problematiku, jak ze strany pracovníků rané péče, tak ze strany rodičů. Před službou stojí další významné výzvy, které směřují k podpoře dítěte s postižením a jeho rodiny.

Bibliografické odkazy

FIALOVÁ, Ilona, Dagmar OPATŘILOVÁ a Lucie PROCHÁZKOVÁ. *Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012. ISBN 978-80-7315-233-8.

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

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*. Vyd. 2., dopl. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

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

KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1110-2.

KROUPOVÁ, Kateřina. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5264-8.

LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

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

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

MILICHOVSKÝ, Luboš. *Kapitoly ze somatopedie*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. ISBN 978-80-7452-001-3.

MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 2019. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-285-2.

PRETIS, Manfred, Terezie HRADILKOVÁ a Jitka BARLOVÁ. *Raná péče: příručka pro teorii a praxi*. 1. Praha: Pasparta, 2020. ISBN 978-80-88290-65-0.

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

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re) socializace v rané péči*. 1. 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 978-80-7560-054-7.

ŠMELOVÁ, Eva a Michaela PRÁŠILOVÁ. *Didaktika předškolního vzdělávání*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1302-4.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *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, Eva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. rozšířené a rozpracované vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

Internetové zdroje

Standarty kvality sociálních služeb: příručka pro uživatele [online]. 1. Ministerstvo práce a sociální věci ČR, 2008 [cit. 2021-12-15]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/skss_final_web.pdf/1daaf363-940e-9c10-ee88-4048722a9be9

Středisko rané péče. *Oblastní charita Havlíčkův Brod* [online]. [cit. 2022-06-21]. Dostupné z: <https://hb.charita.cz/jak-pomahame/stredisko-rane-pece/>

Kdo jsme. *Středisko rané péče v Pardubicích* [online]. [cit. 2022-06-21]. Dostupné z: <https://ranapece-pce.cz/kdo-jsme/>

Jak vám můžeme pomoci. *Středisko rané péče v Pardubicích* [online]. [cit. 2022-06-21]. Dostupné z: <https://ranapece-pce.cz/jak-vam-muzeme-pomoci/>

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách ze dne 14. března 2006, dostupný z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20190701>

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách, dostupná z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

Zákon č. 89/2012 Sb. občanský zákoník ze dne 3. února 2012, dostupný z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Registr poskytovatelů služeb. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2022-06-21].

Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb>