



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Bakalářská práce

Služby rané péče pro děti s mozkovou obrnou

Vypracovala: Klára Míchalová
Vedoucí práce: Mgr. Olga Malinovská, Ph.D.

České Budějovice 2021

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 21.4. 2021

Klára Míchalová

Poděkování patří především Mgr. Olze Malinovské, Ph.D., za její cenné rady. Děkuji jí za odborné vedení a čas, který věnovala mé bakalářské práci. Poděkování patří i všem respondentům, bez kterých by závěrečná práce nemohla být zrealizována.

Abstrakt

Bakalářské práce se zabývá současným pohledem na poskytování služeb rané péče pro rodiny dětí s mozkovou obrnou. V rámci výzkumu je nastíněn budoucí vývoj a perspektiva poskytování služeb ranou péčí. Dílčími cíli výzkumu bylo zjištění informovanosti rodin o rané péči; hlavních pozitiv a nedostatků služby vnímaných rodiči dětí i poradkyň rané péče a nastínění perspektivy možného rozšíření služeb v rámci spolupráce s odborníky či organizacemi zajišťujícími podporu rodin dětí s postižením.

K dosažení výsledků výzkumu byly použity polostrukturované rozhovory. Celkem bylo provedeno devět rozhovorů, a to se třemi rodiči dětí s mozkovou obrnou, dále se třemi poradkyněmi rané péče a se třemi pracovníky organizací spolupracujících s ranou péčí.

Klíčová slova:

Raná péče, rodina, sociální služba, poradce, mozková obrna

Abstract

Bachelor thesis deals with the theme of current view on the provision of early care services for families of children with cerebral palsy. The research describes the future development and perspective of providing early care services.

One of the main purpose of the research is finding out the level of providing informations about early care services to families and main positives and negatives of services from the perspective of parents and consultant of early care services. Describing the possible expansion of early care services with experts or non-profit organizations was also one of the main purpuses of the research.

Keywords:

Early care, family, social service, consultant, cerebral palsy

OBSAH

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1. RANÁ PÉČE.....	10
1.1. Vymezení rané péče.....	10
1.2. Vývoj rané péče v ČR.....	12
1.3. Cíle a principy rané péče.....	14
1.4. Průběh služeb:	16
1.5. Kvalita poskytovaných služeb	18
1.6. Poradce rané péče	19
1.6.1. Asociace pracovníků v rané péči	20
1.7. Příklad organizace: Raná péče při centru ARPIDA	21
2. SPOLUPRÁCE RANÉ PÉČE S DALŠÍMI ORGANIZACEMI	23
2.1. Příklady organizací spolupracujících s ranou péčí při centru ARPIDA	25
3. DÍTĚ S MOZKOVOU OBRNOU	29
3.1. Etiologie	29
3.2. Diagnostika	30
3.3. Formy mozkové obrny	31
3.4. Další poruchy sdružené s mozkovou obrnou.....	32
3.5. Rodina dítěte s mozkovou obrnou	33
PRAKTICKÁ ČÁST.....	34
4. CÍL BAKALÁŘSKÉ PRÁCE	34
4.1. Výzkumné otázky	34
5. METODOLOGIE	35
6. POPIS ZKOUMANÉHO VZORKU A PRŮBĚHU VÝZKUMU.....	37
6.1. Rodina dítěte s mozkovou obrnou využívající služby rané péče	37
6.2. Poradkyně rané péče	38
6.3. Pracovníci spolupracujících organizací	39
7. ZÍSKANÁ DATA A JEJICH INTERPRETACE.....	41
7.1. Evaluace služby z pohledu rodičů	41
7.1.1. Informovanost rodin o rané péči.....	41

7.2. Evaluace služby z pohledu poradkyň rané péče	44
7.3. Spolupráce s organizacemi a dalšími odborníky.....	49
7.4. Výsledky výzkumného šetření	53
8. DISKUSE	55
9. ZÁVĚR	58
SEZNAM LITERÁRNÍCH ZDROJŮ	59
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	64
SEZNAM PŘÍLOH	65

ÚVOD

„Nejkrásnější činností je být užitečný druhým.“

Sofokles

Jedním z hlavních cílů služeb rané péče je právě pomoc a podpora, a to nejenom dětem s postižením, ale celé rodině. Slovní spojení „*být užitečný druhým*“ tuto sociální službu vystihuje. Zjištění nepříznivé diagnózy dítěte je pro rodinu tíživým okamžikem a zásadním životním zlomem. Rodiny jsou často bezradné a hledají různé způsoby podpory. V tuto chvíli je více než potřebné, aby byla celé rodině věnována intenzivní péče. A právě takovouto formu podpory nabízí sociální služba raná péče.

Raná péče provází rodiny v této nelehké situaci a pomáhá jim vyrovnat s postižením dítěte. Kromě vyrovnání se s aktuální situací poradci rané péče maximálně podporují vývoj dítěte, posilují kompetence celé rodiny a pomáhají rodinám se znovuzácleněním do běžného života. Význam podpory dítěte v raném věku je velice zásadní, proto je tato služba tolik potřebná. Vzhledem k tomu, že se v současné době nikterak nesnižuje počet narozených dětí s postižením, je téma rané péče stále velice aktuální.

Cílem bakalářské práce je analýza současného pohledu rodičů dětí s mozkovou obrnou, poradců rané péče a pracovníků neziskových organizací spolupracujících s ranou péčí na poskytování služeb rané péče. Cílem výzkumu je také zjistit, jakou vidí perspektivu poskytování služeb v budoucnu. Jak již bylo zmíněno, pro dítě i celou rodinu je péče v raném věku dítěte velice důležitá, proto je bakalářská práce zaměřena také na kvalitu poskytovaných služeb a možné rozvíjení služeb, aby docházelo k maximální spokojenosti klientských rodin.

V teoretické části je blíže přiblíženo poskytování služeb rané péče, cíle a principy podpory rodiny, kvalita a průběh poskytovaných služeb. Dále je teoretická část věnována poradcům rané péče a organizacím spolupracujícím s touto sociální službou. Zároveň je v práci podrobněji popsána problematika mozkové obrny, její diagnostika, etiologie, formy mozkové obrny a další poruchy přidružené k tomuto postižení.

V rámci praktické části byly provedeny rozhovory s rodiči dětí s mozkovou obrnou, poradkyněmi rané péče a pracovníky organizací spolupracujících s ranou péčí.

TEORETICKÁ ČÁST

1. RANÁ PÉČE

Tato kapitola obsahuje informace o poskytování služeb rané péče v České republice. V následujících podkapitolách je představena sociální služba, historie poskytování této podpory, průběh služeb a další informace relevantní pro toto téma.

1.1. Vymezení rané péče

Ranou péči řadíme mezi sociální služby, které upravuje zákon 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů. V § 54 tohoto zákona je raná péče definována jako *„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.“* Podle výše zmíněného zákona obsahuje tato služba následující základní činnosti:

- 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.

Dle Bendové (2015, s. 59) může být raná péče *„poskytována od zjištění rizika (zjištění postižení či ohrožení už od prenatálního období), do doby, kdy pominou důvody pro poskytování služeb, maximálně však do nástupu dítěte do předškolního nebo školního zařízení, zpravidla do 4 let u dítěte se zdravotním postižením a do 7 let dítěte s kombinovaným zdravotním postižením“.*

Cílovou skupinou této služby jsou rodiny s dítětem:

- s těžkým tělesným postižením,
- s těžkým zrakovým a kombinovaným postižením,
- s mentálním a kombinovaným postižením,
- s poruchami autistického spektra,
- s naroušenou komunikační schopností,
- se sluchovým a kombinovaným postižením (kol. autorů, 2006, cit. Bendová, 2015, s. 59).

Poskytovatelem je organizace registrovaná dle zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách. Uživatelem se stává rodina, v níž žije dítě se zdravotním postižením či je vývoj dítěte ohrožen. (Bendová, 2015, s. 59). Je důležité zmínit, že klientem tedy není pouze dítě, ale celá rodina. Rodiče se stávají členy týmu rané péče a jsou vnímáni jako partneři a odborníci na výchovu dítěte (Hradilková, 2012).

Jedním ze základních znaků rané péče je partnerství mezi poskytovatelem a uživatelem. Rodiče se stávají aktivním a nepostradatelným článkem systému. Neměl by se nikde objevit náznak hierarchie, mezi rodiči a odborníky nesmí být konkurence. Odborníci by naopak měli v maximální míře podporovat kompetence a nezávislost rodiny (Vašátková Vyhnálková a kol., 2008, s. 45).

Pospíšil a Smutková (2017, s. 53) uvádí, že při poskytování tohoto druhu služeb je důležité dodržení několika hlavních zásad. Raná péče by měla být přístupná všem rodinám s dítětem s postižením a veřejnost by měla mít jasné a srozumitelné informace o možnostech využití této služby. Všechny rodiny mají právo na zajištění stejné kvality služeb, bez ohledu na lokalitu bydliště. Je podstatné, aby měli možnost využívat služby rané péče všechny rodiny, bez ohledu na jejich socioekonomickou situaci. Poskytování služeb je tedy zdarma. Dalším důležitým bodem je interdisciplinarita, tedy vytvoření týmu odborníků spolupracujících s rodinou. Tým musí být co nejvíce stabilní, časté změny by působily kontraproduktivně. Nezbytné je také zapojení jednotlivých sektorů (školství, zdravotnictví, sociální sektor) do zajišťování rané intervence. Díky

dobrému plánování se zamezí časovým prodlevám, které by mohly bránit dítěti v raném vývoji.

1.2. Vývoj rané péče v ČR

Nahlížení na osoby s postižením se v průběhu historie měnilo. Od počátečního represivního přístupu, kdy byli jedinci zabíjeni či zotročováni, přes charitativní, rehabilitační, socializační, a nakonec prevenční přístup. S medicínským pokrokem a změnou názorového smýšlení se postupně reformoval i pohled na jedince se zdravotním postižením (Bendová, 2015).

Počátky péče o děti s postižením v raném věku v poválečném období jsou spojovány hlavně se jmény Matějček, Vojta, Sovák, Dunovský, Langmeier a další (Pospíšil, Smutková, 2017).

Je nutné zmínit, že až do 70. let 20. stol. měly rodiny dětí s postižením volbu pouze mezi dvěma sociálními službami – ústavem sociální péče a pečovatelskou službou. Pokud nebyly tyto děti vzdělávány v ústavech, byly umístěny do internátů při speciálních školách. Rodina se s dítětem setkala o víkendech a prázdninách (Hradilková a kol., 2018).

V 80. letech začaly studentky speciální pedagogiky na dobrovolnické bázi poskytovat poradenství rodinám dětí s postižením zraku. Počátky poskytování služeb rané péče jsou tedy spojeny se zrakovým postižením (Hradilková, 2015).

Po roce 1989 již byla věnována větší pozornost rozvoji sociálních služeb, včetně rané péče. Na vzniku rané péče po roce 1989 se také ve velké míře podíleli rodiče dětí s postižením. Velkou zásluhu na rozvoji služeb měli též odborníci, kteří si uvědomovali důležitost a efektivitu péče o dítě v přirozeném rodinném prostředí (Pospíšil, Smutková, 2017).

V 90. letech vznikaly první poradny pro rodiny a postupně bylo založeno šest středisek rané péče. V roce 1997 založily pracovnice středisek *Společnost pro ranou péči* – první celorepublikovou profesionální organizaci poskytující služby rané péče (Hradilková, 2015).

Kolem roku 2000 začaly vznikat v rámci občanských aktivit služby rané péče pro další cílové skupiny – pro rodiny s dětmi raného věku s tělesným, mentálním postižením, včetně poruch autistického spektra a narušených komunikačních schopností (Šándorová, Jirava, 2016).

V oblasti surdopedie vznikla např. organizace *Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s.* O vznik se zasloužili především rodiče dětí s těžkým sluchovým postižením, kteří se snažili prosazovat jejich zájmy. Cílem organizace bylo zajištění lepších podmínek ve vzdělávání, umožnění integrace těchto dětí do běžného dětského kolektivu a podpora při nalézání pracovního uplatnění osob s postižením sluchu. Od roku 1999 patřila mezi služby poskytované *Federací* i raná péče. Služba byla poskytována na celém území republiky (Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s). Dnes je tato organizace známá pod názvem *Tamtam, centrum pro dětský sluch*. Centrum Tamtam je zároveň jedinou institucí v ČR, která poskytuje služby rané péče rodinám dětí se sluchovým a kombinovaným postižením na komplexní úrovni (Motejzíkova, 2012).

Z organizací určených rodinám s tělesným postižením, vzniklo např. centrum *ARPIDA*, které mimo jiné zajišťovalo služby rané péče. Podrobněji je raná péče při této neziskové organizaci popsána v kapitole 1.7. – Raná péče při centru ARPIDA.

Pro rodiny s dětmi s poruchami komunikace vzniklo v roce 2002 např. *Občanské sdružení Logo, z.s.* Na začátku svého působení fungovalo sdružení na dobrovolnické bázi. Mezi služby zajišťované sdružením patřila i raná péče. V rámci sociální rehabilitace je v současnosti klientům zajišťována např. komunikační terapie, zájmové kroužky či vzdělávací programy pro nezaměstnané (Výroční zpráva Občanského sdružení Logo, z.s., 2019).

V roce 2005 vzniklo *Středisko rané péče EDUCCO*, které podporovalo rodiny dětí s mentálním, tělesným postižením a poruchami autistického spektra. Středisko při podpoře rodiny využívá metodu *TOD*, tedy *Tým okolo dítěte*. Smyslem této metody je úzká spolupráce rodičů s odborníky zdravotnického, školského i sociálního sektoru. Všichni členové týmu si jsou rovni a navzájem

se respektují, sdílí své zkušenosti a znalosti. Zakladatelem této metody je Peter Limbrick (Výroční zpráva Střediska rané péče EDUCCO, 2017).

Vývoj služeb rané péče ale nebyl až do roku 2006 nikterak ohraničen. Služby se tedy pohybovaly na pomezí zdravotnictví, školství a sociálními službami (Pospíšil, Smutková, 2017). Od roku 2006 je raná péče zahrnuta mezi preventivní sociální služby, které vymezuje zákon 108/2006 Sb.

1.3. Cíle a principy rané péče

Jedním z hlavních cílů této služby je snížení negativních vlivů postižení dítěte na rodinu a prostředí, ve kterém vyrůstá. Dalším cílem je snaha o zvýšení vývojové úrovně dítěte v limitovaných oblastech a posílení kompetencí rodiny. Poradci rané péče pomáhají vytvořit pro dítě, rodinu i společnost vhodné podmínky pro sociální integraci a podporují rodinu ve větší soběstačnosti (Druhé standardy kvality služby raná péče, APRP, 2013). Hradilková (2012, s. 14) výstižně shrnuje, že *„úkolem podpory rodiny je připravit rodinu na fungování bez rané péče“*.

Pospíšil a Smutková (2017, s. 52) uvádí, že v roce 2008 byly přijaty následující principy, jejichž dodržování je při poskytování služeb nezbytné:

1) Princip důstojnosti

V maximální míře je respektována individualita dítěte, dále pak sociální, kulturní a výchovné aspekty v rodině. Vedení veškeré dokumentace dodržuje pravidla o zachování důstojnosti.

2) Princip ochrany soukromí klienta

Poradce bere ohled na soukromí všech členů rodiny. Během konzultací jsou otevírána pouze ta témata, o kterých je klient ochoten hovořit. Veškeré informace o klientovi jsou poskytovány pouze s jeho výslovným souhlasem, s dokumentací o rodině je nakládáno jako s důvěrným materiálem.

3) Princip nezávislosti

V rámci služeb je u rodičů podporována schopnost nacházet vlastní zdroje ke zvládnutí situace, ve které se nacházejí. Cílem je, aby rodina nebyla závislá na žádné výchovně-vzdělávací instituci. Služby jsou koncipovány tak, aby byli rodiče i děti co nejvíce soběstační.

4) Princip práva volby

Rodina má svobodnou volbu a právo rozhodnout se, zda nabízené služby chce využívat či nikoliv.

5) Princip týmového přístupu a komplexnosti služeb

Klient se stává členem interdisciplinárního týmu, má tedy právo účastnit se rozhodujících jednání, které se ho týkají. Důležitá je spolupráce interních a externích členů týmu a jejich vzájemná komunikace.

6) Princip zplnomocnění

Je respektováno právo rodiny rozhodovat o sobě. Rodiče se podílí na plánování a hodnocení služeb poskytovaných ranou péčí.

7) Princip přirozenosti prostředí

Ve většině případů převažuje poskytování služeb tzv. terénní formou, kdy sociální pracovníci dojíždí přímo do rodin. Poradci tak poskytují podporu klientům v jejich domácím prostředí.

8) Princip kontinuity péče

Rodiče jsou průběžně informováni o návazných službách a je jim nabídnuto i jejich zprostředkování.

Pokud jsou tyto principy dodržovány, můžeme mluvit o kvalitním poskytování služeb, vývoj dítěte může být v maximální míře rozvíjen a dochází ke komplexní podpoře celé rodiny.

1.4. Průběh služeb:

Vašátková Vyhnálková a kol. (2008, s. 46) uvádí, že v ideálním případě předává počáteční informace o službách rané péče rodině pediatr, neonatolog, sociální pracovník či jiný odborník. Pokud má rodina o poskytované služby zájem, kontaktuje konkrétního poskytovatele ve svém regionu. Dle Pospíšila a Smutkové (2017, s. 52) informace o rané péči „*musí být předložena a nabídnuta rodičům. Zda nabídku přijmou a budou ochotni spolupracovat, je necháno zcela na jejich rozhodnutí*“.

Při kontaktování konkrétního poskytovatele, ať už telefonicky, elektronicky, či osobně, rodina vyjádří své potřeby a sdělí důvody, proč se chtějí stát klienty rané péče. Od poradce se následně dozví, co poskytování služeb obsahuje, jaké jsou podmínky, průběh a ukončení služby. Na smluvené schůzce ve středisku rané péče se rodina sejdě s týmem pracovníků, kteří zjišťují potřeby dítěte, jeho zdravotní stav a situaci rodiny (Hradilková a kol., 2018).

Následně je podepsána dohoda o poskytování sociální služby, která musí splňovat podmínky stanovené zákonem 108/2006 Sb. znění pozdějších předpisů. Smlouva musí být psána takovým způsobem, aby byla pro uživatele srozumitelná. S veškerými informacemi v dokumentaci je nakládáno jako s důvěrným materiálem (Pospíšil, Smutková, 2017, s. 54).

Rodina může být klientem jednoho střediska rané péče zaměřené na určité postižení, výjimku tvoří rodiny dětí s kombinovaným postižením. Ty mohou souběžně využívat služby více středisek (Vašátková Vyhnálková a kol., 2008, s. 46).

Po podepsání smlouvy se stává rodina klientem rané péče a získává svého poradce, který za nimi dojíždí pravidelně v předem smluvených termínech. Pracovník rané péče při návštěvách postupně zjišťuje a definuje potřeby rodiny a snaží se stanovit konkrétní cíle poskytování služeb. Rodiče se s poradcem dohodnou, co konkrétně potřebují a jakých cílů chtějí dosáhnout. Jelikož je klientem celá rodina, neřeší se pouze potřeby dítěte, ale i rodičů, sourozenců,

popřípadě dalších rodinných příslušníků (Vašátková Vyhnálková a kol., 2008, s. 46, Hradilková a kol., 2018).

Nejčastější forma podpory je tzv. **terénní služba**, kdy poradci rané péče dojíždí přímo do rodin. Většina činností tedy probíhá v domácím, pro rodinu přirozeném, prostředí (Druhové standardy kvality služby raná péče, APRP, 2013).

Práce poradce s rodinou v domácím prostředí umožňuje maximální individuální přístup, kdy je brán ohled na situaci, prostředí a možnosti rodiny. Dítě se tak projevuje spontánně a je zde věnována pozornost i sourozencům. Další výhodou terénních služeb je absence, pro někoho, náročných přesunů do vzdálených organizací (Hradilková, 2012). Vytváří se tak příjemný prostor pro zkoušení stimulačních postupů, hraček a pomůcek, ale i pro diagnostiku dítěte. Ta se může provádět i v klidném prostředí střediska rané péče (Hradilková a kol., 2018, s. 16).

Poradce v pravidelných intervalech s rodinou konzultuje případné změny v poskytování služeb. Společně vyhodnocují, v jakých oblastech se podařilo udělat pokroky, v čem je vhodné nadále pokračovat, nebo zda mají klienti nové potřeby a cíle, kterých by chtěli dosáhnout (Hradilková a kol., 2018).

Raná péče poskytuje klientům i výchovné a sociálně právní poradenství, pomoc při zařazování dítěte do vzdělávacího systému, podporu při hledání návazných služeb a poskytování kontaktů na odborníky a odborná pracoviště (Druhové standardy kvality služby raná péče, APRP, 2013). Poradci dojíždí do rodin pravidelně, ve smluvených termínech, po dobu několika let. Mezi služby rané péče patří také doprovázení na různá vyšetření či jednání. Kromě terénní služby má rodina možnost využívat i **ambulantní formu** podpory, jež je realizována telefonickou, emailovou či písemnou komunikací (Vašátková Vyhnálková a kol., 2008, s. 79).

Raná péče pořádá pro rodiny kromě individuálních konzultací také společné aktivity. Díky seminářům, přednáškám, týdenním pobytovým kurzům a společenským akcím mají rodiče možnost dozvědět se nové informace

z různých oblastí. Rodiny mají příležitost poznat další rodiče s dětmi s postižením a předat si tak vzájemně své zkušenosti. Některé rodiny se po narození dítěte sociálně izolují, a právě takovéto akce jim mohou napomáhat v integraci do společnosti. Ve většině středisek rané péče je možnost zapůjčení speciálních hraček a pomůcek. Půjčovny jsou rodiči hojně využívány. Hlavní výhodou je nízká finanční náročnost oproti pořizovací ceně pomůcek. Děti takovéto hračky často využijí pouze v určitém období, nebo se může v průběhu činností s dítětem zjistit, že pro něj pomůcka není vhodná. Rodiče si tedy mohou vybrat jiné, vhodnější. Součástí půjčovny je často i knihovna s literaturou a filmy. Poradkyně většinou přináší pomůcky, hračky i literaturu přímo na individuální konzultace do rodin. Někteří zřizovatelé rané péče vydávají i vlastní publikace (Hradilková, 2012, s. 9).

K ukončení spolupráce mezi uživatelem a poskytovatelem rané péče dochází, jsou-li naplněny kompetence a potřeby, které byly předmětem služeb, nebo připravuje-li se rodina na vstup dítěte do vzdělávacího programu (předškolního nebo školního). Poradci předávají rodičům informace o dalších navazujících službách a rodiče poskytují zpětnou vazbu a podněty ke Zprávě o rané péči (Hradilková a kol. 2018, s. 15).

1.5. Kvalita poskytovaných služeb

Poskytované služby rané péče mohou mít odlišnou kvalitu v závislosti na poskytovateli. „V ČR je kvalita sociálních služeb zajištěna Standardy kvality sociálních služeb, které jsou vymezeny v prováděcí vyhlášce 505/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů“ (Pospíšil, Smutková, 2017, s. 50).

Ve výše zmíněném dokumentu je ošetřeno například jednání se zájemcem o sociální službu, individuální plánování průběhu služby, stížnosti na kvalitu nebo způsob poskytování služby, profesní rozvoj zaměstnanců, informovanost o poskytované službě, či zvyšování kvality sociální služby (Standardy kvality sociálních služeb, 2007).

Hradilková a kol. (2018, s. 28) uvádí, že „v sociálním modelu je kvalita rané péče především hodnocena na základě toho, zda se rodina cítí kompetentně, mají dostatek informací pro rozhodování o dítěti a cítí se posílení při výchově dítěte s postižením a péči o ně, zda jim raná péče pomohla prožívat společně radost a uspokojení“.

Stejně jako ostatní registrované sociální služby v naší republice podléhá raná péče inspekci kvality sociálních služeb. Kvalita poskytovaných služeb je kontrolována na pracovištích rané péče. Na základě souhlasu rodin mohou inspektoři dojíždět i na individuální konzultace ke klientům.

Na základě kvality sociální služby je hodnoceno:

- a) zda je terénní forma služby nabízena a garantována všem rodinám
- b) zda se poradci vyváženě věnují zmírňování dopadů postižení na dítě i celou rodinu
- c) zda je kvalita poskytování služeb ve všech regionech srovnatelná (Hradilková a kol., 2018, s. 26, 27).

1.6. Poradce rané péče

Poradcem rané péče je absolvent vysoké nebo vyšší odborné školy, s vystudovaným oborem sociální práce, sociální pedagogika, speciální pedagogika, či oborem sociálně-zdravotním (§116 zákona 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů). Poradce může také absolvovat akreditovaný rekvalifikační kurz, který zajišťuje Asociace pracovníků v rané péči. Mezi předpokládané osobnostní vlastnosti patří schopnost naslouchat, respektovat potřeby rodiny, podávat konkrétní návrhy řešení a vytvářet náměty pro práci s dítětem. Poradce musí být citlivý a empatický. Velice podstatné je také lidské souznění mezi ním a rodiči (Vašátková Vyhnálková, 2008).

Poradce rané péče musí znát zákonitosti vývoje dítěte a vlivu postižení na vývoj dítěte; postupy a techniky podporující optimální vývoj dítěte. Musí umět podpořit rodinu jako systém a ovládat metody práce s rodinou. Nedílnou schopností poradce je také znalost zákonitostí, procesu a organizace služby,

včetně kritérií její kvality. Měl by se vyjadřovat srozumitelně, být diskrétní, měl by střídat naslouchání s informováním. Neměl by podávat nevyžádané rady, musí zvládat komunikaci s rozhněvaným rodičem. Poradce by měl být vzorem, mezi ním a rodičem by měla být vzájemná důvěra. Zároveň je nutné, aby si poradce udržel profesionální odstup (Hradilková, 2018, s. 138, 139).

1.6.1. Asociace pracovníků v rané péči

Jedná se o celostátní profesní organizaci sdružující pracovníky rané péče. Jedním z cílů organizace je podpora, sledování a zvyšování kvality služeb rané péče. Asociace se také snaží o prezentaci rané péče, a to nejen rodinám dětí s postižením či ohroženým vývojem, ale i laické veřejnosti. Dále je kladen důraz na ochranu zájmů jednotlivých pracovníků, zvyšování prestiže profese poradce a na zajišťování vzdělávání pracovníků v rané péči (Bendová, 2015, s. 64).

Asociace pracovníků v rané péči je tvůrcem *Optimálního modelu rané péče a Druhových standardů kvality služby*. „*Optimální model rané péče popisuje službu rané péče při optimálním stavu finančního, personálního a materiálního zabezpečení*“. Model určuje například optimální počet rodin, které by měl poradce rané péče měsíčně navštívit. Průměrně by se měl poradce pracující na plný úvazek setkat s 20 až 22 klientskými rodinami za měsíc (Asociace pracovníků v rané péči, in Pospíšil, Smutková, 2017, s. 51).

Dalším kritériem pro hodnocení kvality jsou tzv. *Druhové standardy rané péče*, které byly založeny v roce 2000 v souvislosti se zaváděním kvality sociálních služeb vedené Ministerstvem práce a sociálních věcí. Jsou zde obsažena konkrétnější pravidla, která měří kvalitu služeb (Hradilková a kol., 2018, s. 27). Toto téma je více vysvětleno v kapitole 1.5. - Kvalita poskytovaných služeb.

1.7. Příklad organizace: Raná péče při centru ARPIDA

Jednou z organizací, která zajišťuje služby rané péče, je *ARPIDA centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením* v Českých Budějovicích. Služby rané péče při centru ARPIDA jsou poskytovány rodinám žijícím na území Jihočeského kraje. Tuto sociální službu mohou využívat rodiny dětí s tělesným nebo kombinovaným postižením, či děti s ohroženým vývojem.

Centrum ARPIDA vzniklo v roce 1993 jako nestátní nezisková organizace. Je zde poskytována komplexní koordinovaná podpora v duchu uceleného systému rehabilitace, tzn. v rámci péče se prolínají léčebné, pedagogické, sociální i pracovní prostředky. *„V rámci odborné práce centra je v ARPIDĚ realizována činnost detekční (tzv. depistáž), terapeutická, rehabilitační, respitní (odlehčovací služby), výchovně vzdělávací, zájmová, poradenská, posudková, metodická a preventivní, včetně rané péče“* (Jankovský, 2006, s. 101).

Veškeré činnosti centra se opírají o základní principy křesťanské etiky – je zde v maximální míře respektována vzájemná úcta, sounáležitost, sdílení, solidarita a porozumění. V odborných činnostech se klade velký důraz na mezioborovou spolupráci. Vytváří tzv. multidisciplinární tým, jehož nedílnou součástí je i rodina dítěte s postižením. Kromě rané péče jsou v ARPIDĚ nabízeny i další sociální služby, jako např. denní stacionáře, sociálně terapeutické dílny, sociální rehabilitace, odlehčovací služby a osobní asistence (Projekt Kruhy podpory – cesta k běžnému životu).

Raná péče při centru ARPIDA poskytuje včasnou a odbornou pomoc rodinám dětí raného a předškolního věku, které mají tělesné či kombinované postižení nebo je vývoj těchto dětí ohrožen. Poradci rané péče si kladou za cíl *„zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postiženy nebo ohroženy a dosáhnout maximálního možného rozvoje schopností a dovedností dítěte; posílit kompetence rodiny a snížit její závislost na sociálních systémech a vytvořit pro dítě, rodinu i společnost optimální podmínky pro sociální integraci“* (Raná péče, ARPIDA).

Raná péče nabízí rodinám poradenství a metodické vedení, pomoc s efektivním využíváním vhodných metod při komunikaci s dítětem, pomoc

při výběru a zařazení dítěte do vzdělávacího systému. Poradci také podporují rodinu při začleňování do běžného způsobu života.

Kromě výše zmíněného je také rodinám dětí s tělesným či kombinovaným postižením v centru ARPIDA nabízena další odborné péče a terapie, kterými jsou např.:

- fyzioterapie, kde je možnost individuálního léčebného tělocviku či Vojtovy metody reflexní lokomoce;
- cvičení podle Bobath koncept;
- propioceptivní neuromuskulární facilitace;
- ergoterapie;
- zdravotnické výkony nehrazené zdravotními pojišťovnami (např. hippoterapie, akupresura);
- péče klinického logopeda;
- pedagogicko-psychologické poradenství a speciálně pedagogická podpora;
- další specifické terapie (např. muzikoterapie, canisterapie).

Služby rané péče při ARPIDĚ jsou rodinám poskytovány jak terénní formou, kdy dojíždí poradci do rodin, tak formou ambulantní, kdy mohou rodiny využívat přímo prostory centra. V případě ambulantního využití jsou rodinám k dispozici tři místnosti vybavené kompenzačními, rehabilitačními či didaktickými pomůckami. Celý objekt ARPIDY je bezbariérový. (Raná péče, ARPIDA)

2. SPOLUPRÁCE RANÉ PÉČE S DALŠÍMI ORGANIZACEMI

Raná péče spolupracuje i s dalšími organizacemi podporující jedince se zdravotním postižením. Rodiče tedy mohou od poradců rané péče získat kontakty na další návazné služby, které rodinám ulehčí jejich stávající nelehkou situaci (Opatřilová, 2006).

a) Organizace rodičů

Raná péče spolupracuje s organizacemi rodičů, díky čemuž se rodiny mohou vzájemně poznat, sdílet své zkušenosti, radosti i starosti. Jednou z organizací je například *Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními ČR*. (pozn. podle současné změny MKN-10 je toto onemocnění označováno již jako *mozková obrna*, nikoli *dětská mozková obrna*).

Jedná se o občanské sdružení, které vzniklo za účelem sdružování rodin dětí s mozkovou obrnou a přidruženými neurologickými onemocněními. Rodiny, které s asociací spolupracují, chtějí aktivně prosazovat zlepšování zdravotního stavu dětí a sociálního postavení rodin. Rodiče si mohou předávat informace např. v oblasti rehabilitace, terapií, kompenzačních pomůcek, stravování dětí apod (Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními ČR).

b) Speciálně pedagogická centra (SPC)

Spolupráce rané péče je navázána také se školskými poradenskými zařízeními, jako jsou speciálně pedagogická centra. Speciálně-pedagogické poradenství je poskytováno dětem od raného věku až po ukončení školní docházky (Valenta, 2003).

Podle §6 Vyhlášky č. 72/2005 Sb. je v SPC prováděna speciálně-pedagogická a psychologická diagnostika; zjišťována připravenost dětí se SVP na školní docházku; poskytována informační, konzultační, poradenská a metodická podpora zákonným zástupcům žáků i pedagogickým pracovníkům. Na základě posouzení speciálně-pedagogických potřeb žáka

vydá SPC zprávu a doporučení o dalším vzdělávání dítěte. Podle těch se poté stanovují případná podpůrná opatření ve vzdělávání.

c) Denní, týdenní stacionáře

Návaznou službou, kterou mohou rodiny dětí s postižením využívat, jsou např. denní či týdenní stacionáře. Podle §12 Vyhlášky č. 505/2006 Sb. je v denních a týdenních stacionářích osobám se zdravotním postižením poskytována pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu a při osobní hygieně. Klienti mají možnost účastnit se výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností či sociálně terapeutických činností. Osobám se zdravotním postižením je také prostřednictvím stacionáře zprostředkován kontakt se společenským okolím.

d) Osobní asistence

Rodiny dítěte s postižením mohou také využívat služby osobní asistence. *„Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje“* (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Osobní asistent představuje podporu při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, osobní hygieně, zajištění stravy apod. Asistent také pomáhá jedincům v překonávání bariér při integraci do intaktního prostředí (Bendová, 2015).

Autorka rozlišuje typy osobní asistence na **nárazové celodenní asistence**; **pravidelné asistence** (kam se řadí např. pomoc při osobní hygieně, doprovod a pomoc při společenských a kulturních aktivitách) a **nepřetržitá celodenní asistence**, což představuje stálou pomoc při všech činnostech i v nočních hodinách.

e) Respitní služby

Odlehčovací, někdy také nazývané respitní, služby jsou terénního, ambulantního či pobytového charakteru, zpravované zákonem č. 108/2006 Sb. Dle zákona je respitní péče poskytována osobám se zdravotním postižením, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem těchto služeb je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

„Respitní péči je nutné pojímat jako službu pro pečujícího. Jejím hlavním smyslem je především umožnit pečujícímu oddech, vlastní volnočasové aktivity a rozvíjení vlastních vztahů mimo vztahy spojené s péčí“ (Pospíšil, Smutková, 2017, s. 265).

Raná péče spolupracuje i s nestátními organizacemi; ústavy sociální péče; místní samosprávou v místě bydliště klientů, tedy např. s obecním či městským úřadem a magistráty; se státní správou – ministerstvem práce a sociálních věcí a s krajskými úřady. Spolupráci navázala tato sociální služba i se zahraničními poskytovateli služeb rané péče a s mezinárodními organizacemi, jako je např. ICEVI (Opatřilová, 2006, s. 216).

2.1. Příklady organizací spolupracujících s ranou péčí při centru

ARPIDA

Mezi organizace, se kterými raná péče při centru ARPIDA spolupracuje, patří např. raná péče při **Centru Kaňka** v Táboře. Tyto dvě organizace jsou spolu úzce spojeny. Systém práce Centra Kaňka je, stejně jako v případě ARPIDY, založen na principu uceleného systému rehabilitace. Propojují se zde tedy léčebné, pedagogické, pracovní a sociální prostředky rehabilitace. Při plánování a koordinaci multidisciplinárního týmu je v Kaňce využíván např. koncept *„Plánování zaměřené na člověka“* či *„Kruhy podpory“* (Střelková, 2019).

Kromě rané péče je, v rámci sociálních služeb, klientům Kaňky nabízena osobní asistence a denní stacionář. V rámci denního stacionáře jsou poskytovány sociálně terapeutické činnosti, jako je arteterapie, muzikoterapie,

ergoterapie, fyzioterapie a logopedie, včetně Alternativně augmentativní komunikace. V centru je poskytováno i vzdělávání dětí, součástí Kaňky je mateřská a základní škola, školní družina a školské poradenské zařízení (Centrum Kaňka).

Další organizací spolupracující s ranou péčí při centru ARPIDA je českobudějovické **Autis Centrum**, kde poskytují klientům mimo jiné i služby rané péče. Cílovou skupinou této organizace jsou osoby s poruchami autistického spektra. Raná péče při Autis Centru pomáhá rodinám dětí, které mají autismus diagnostikovaný nebo se u nich vyskytuje podezření na tuto poruchu. Rodinám je prostřednictvím rané péče zprostředkována také návazná služba v organizaci ADAM - Autistické děti a my. Raná péče také úzce spolupracuje se speciálně pedagogickým centrem v Českých Budějovicích.

Kromě rané intervence jsou klientům Autis Centra nabízeny sociálně aktivizační služby, kde mají zájemci na výběr z řady aktivit, jako např. keramika, výtvarné činnosti nebo nácvik sociálních dovedností. Centrum také pořádá odlehčovací víkendové pobyty a příměstské tábory, v rámci kterých se klienti mohou účastnit výletů po okolí či se věnovat dalším činnostem. Autis Centrum zprostředkovává možnost účasti terapie O.T.A. (Open Therapy of autism), což je komplexní terapeutický přístup, jehož součástí je podpora rodiny v získávání odborných kompetencí k výchově dítěte s autismem (Výroční zpráva Autis Centra, o.p.s., 2019).

Raná péče při centru ARPIDA také spolupracuje s organizací **EDA** zajišťující ranou podporu rodinám dětí se zrakovým, kombinovaným postižením či ohrožením vývoje v raném věku. Organizace EDA působí ve čtyřech krajích České republiky – Středočeském, Pardubickém, Ústeckém a na území hlavního města Prahy. Raná péče poskytuje rodinám podporu, pomoc a provázení touto nelehkou situací, s ohledem na specifické potřeby dětí i rodičů. V rámci současné neuspokojivé situace ohledně COVIDU-19 mají rodiny také možnost využít celorepublikovou krizovou telefonní linku EDA, kde mohou být v kontaktu s pracovníky rané péče. Raná péče EDA také pořádá Zahradní slavnost, kde se mohou neformálně setkat současné i bývalé klientské rodiny společně s poradkyněmi (Výroční zpráva EDA, z. ú., 2019).

Při centru ARPIDA se nachází také **Nestátní zdravotnické zařízení**, ve kterém působí mnoho vyškolených odborníků. Klientské rodiny rané péče při ARPIDĚ s nimi mohou navázat spolupráci. Jsou jimi například dětský neurolog, rehabilitační lékař, ortoped, kliničtí logopedi, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, zdravotní sestra a hipolog. Tým zdravotníků Nestátního zdravotnického zařízení také úzce spolupracuje s odborníky SPC a sociálních služeb při centru ARPIDA. Do tohoto týmu patří např: dětský psycholog, speciální pedagogové, sociální pracovníci, arteterapeut a muzikoterapeut (Výroční zpráva centra ARPIDA, 2018).

Poradci rané péče pomáhají rodinám i se začleněním dítěte do **vzdělávacího procesu**. Rodiny od poradců získají informace o možnostech vzdělávání v hlavním vzdělávacím proudu i o vzdělávání ve školách zřízených podle §16 odst. 9. školského zákona. V rámci ARPIDY je také zajištěno vzdělávání dětí, žáků a studentů s tělesným či kombinovaným postižením. Můžeme tedy mluvit o pedagogických prostředcích rehabilitace, které jsou ARPIDĚ v rámci Uceleného systému rehabilitace aplikovány (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením).

V centru se nachází mateřská škola, která je určena zpravidla dětem od 3 let věku. Základní vzdělávání je poskytováno prostřednictvím *základní školy pro tělesně postižené*, která je určena žákům s tělesným, popřípadě lehkým mentálním postižením. Na základě rozhodnutí MŠMT má tato škola 10 ročníků, přičemž je učivo prvního ročníku rozloženo do dvou let. *Základní školu speciální* navštěvují žáci s těžkým kombinovaným postižením a mentálními dispozicemi v rámci pásma středně těžké a těžké mentální retardace. Stejně jako u výše zmíněné školy je i v ZŠ speciální rozděleno učivo do 10 ročníků. Před nástupem do základní školy speciální je dětem nabízen *přípravný stupeň základní školy speciální*. Přípravný stupeň je určen pro děti od pěti let. Celkem má 3 ročníky, které se ale nezapočítávají do povinné školní docházky (Výroční zpráva centra ARPIDA, 2018).

Střední vzdělávání je žákům zprostředkováno prostřednictvím *jednoleté či dvouleté praktické školy*. Vzdělávání je propojeno se sociální rehabilitací,

činnostmi v sociálně terapeutických dílnách, ergodiagnostikou a činnostmi v sociálně terapeutických dílnách. V rámci sociální rehabilitace je při centru ARPIDA zřízeno chráněné modelové bydlení. Kromě běžného vzdělávání dochází žáci také do cvičných pracovišť, jako jsou např. kavárny či supermarkety. Dětem, žákům a studentům zajišťována i sociální a léčebná rehabilitace, kam patří osobní asistence, léčebná tělesná výchova, ergoterapie, hydroterapie a další (Výroční zpráva centra ARPIDA, 2018).

3. DÍTĚ S MOZKOVOU OBRNOU

Mozková obrna, někdy také nazývána infantilní cerebrální paréza, je postižení vyvolané poškozením nezralého mozku. Postižení se může projevit v motorické, mentální či smyslové oblasti. K poškození mozku dochází v období prenatálním, perinatálním či postnatálním (Jankovský, 2006). Ve starších publikacích nalezneme označení *dětská mozková obrna*, zkráceně DMO. V desáté revizi Mezinárodní klasifikace nemocí je ale toto onemocnění již označováno jako *mozková obrna*.

Následující kapitoly se zabývají etiologií, diagnostikou a klasifikací mozkové obrny. Jsou zde také zmíněny další poruchy sdružené s tímto postižením a rodina dítěte mozkovou obrnou.

3.1. Etiologie

Příčiny vzniku tohoto postižení jsou ve 20-30% nejasné, přesto lze uvést některé faktory zapříčínující mozkovou obrnu. Výrazný počet případů spadá do období prenatálním vývoje, což znamená, že jedinec se již s postižením narodí. Rizikovým faktorem může být nízká porodní hmotnost dítěte, tedy pod 1500 g.

Příčinou vzniku mozkové obrny v **prenatálním období** může být např. nitroděložní infekce, fyzikální a toxické teratogeny, Rh-inkompatibilita, infekční onemocnění matky (zejména zarděnky) v průběhu těhotenství a nezdravý životní styl matky – tedy užívání alkoholu či jiných návykových látek (Jankovský, 2006; Kudláček, 2012).

V **perinatálním období** může být mozková obrna zapříčiněna překotným nebo protražovaným porodem, kdy může dojít ke komplikacím jako např. hypoxii, asfixii či nitrolebnímu krvácení (Jankovský, 2006). Jakobová (2007) dodává, že vzniklými komplikacemi způsobující mozkovou obrnu může být i mechanické trauma při instrumentálním porodu nebo pupečnickové komplikace.

Jankovský (2006) také uvádí, že v období po porodu, tedy **postnatálním období**, může být toto postižení způsobeno závažným poraněním lebky a mozku, novorozeneckou žloutenkou, virovou či bakteriální encefalitidou nebo toxickými a metabolickými encefalopatiemi.

3.2. Diagnostika

Stanovení diagnózy mozkové obrny není jednoduché, jelikož se příznaky často projevují až během vývoje dítěte. Při časně diagnostice je jednou z nejčastějších a nejjednodušších metod využívaných k signalizaci poškození mozku tzv. Apgar skóre. *„Jde o vizuální pozorování pěti tělesných funkcí (pulz, dech, svalové napětí, reakce na podráždění a zbarvení kůže), jež se zaznamenávají v časovém období jednu, dvě a pět minut po porodu. V každém intervalu se provede součet (0-10 bodů) a pokud tento součet nepřesahuje šest bodů, lze předpokládat možné zdravotní komplikace“* (Kudláček, 2012, s. 30).

Klinický obraz dětské mozkové obrny se utváří během prvního roku života dítěte. Z neurologického hlediska je tedy diagnóza obvykle jasná až ke konci prvního roku (Opatřilová, 2003, s. 11). Jakobová (2007) doplňuje, že spolehlivá diagnostika tohoto postižení je velice obtížná a do jednoho roku života se obraz mozkové obrny klinicky projevuje a diagnostikuje jako centrální koordinační porucha (CKP) a centrální tonusová porucha (CTP).

Na obtížnost diagnostiky poukazují i další autoři. *„Během prvního roku života se mohou projevit neurologické příznaky, a stejně tak mohou během této doby abnormální příznaky zase zmizet. Pro rodinu dítěte je toto období těžké, protože pochopitelně chtějí vědět, zda jejich dítě má nebo nemá mozkovou obrnu“* (Dodd, Imms, Taylor, 2010, s. 20).

Blokáda psychomotorického vývoje by měla být určena do konce šestého týdne života dítěte, a to prostřednictvím primitivních reflexů a polohovacích reakcí dítěte. V tomto případě jde především o děti nedonošené, narozené protražovaným porodem, děti kříšené nebo děti se zvýšenou abdukcí kyčle. U těchto případů by mělo být využíváno cvičení pomocí Vojtovy reflexní lokomoce (Jakobová, 2007).

3.3. Formy mozkové obrny

Jankovský (2006) uvádí, že klasifikace dětské mozkové obrny vychází nejčastěji z klinického obrazu. Formy rozdělujeme podle typu hybného postižení na spastické a nespastické.

1) *Spastické*

Charakteristickými rysy spastických forem mozkové obrny jsou porucha aktivní volní hybnosti, stereotypní pohyby a svalová hypertonie (zvýšení svalového napětí). Řadíme sem **diparetickou** formu, která se manifestuje postižením zejména dolních končetin. Postižení horních končetin je méně časté. Spastická diparéza vzniká pouze v dětství, a to před tím, než dítě začne chodit. Tuto formu mozkové obrny má velké množství předčasně narozených dětí, jelikož se jedná o nezralost nervového systému. Typickým projevem je tzv. nůžkovitá chůze (Kudláček, 2012; Jankovský, 2007).

Hemiparetická forma je hemisferální postižení projevující se postižením jedné poloviny těla. Zpravidla bývá ve větší míře postižena horní končetina. Jedním z typických znaků je např. flexní držení ruky, které může připomínat složené ptačí křídlo (Jankovský, 2007). Fischer a Škoda (2007) dodávají, že pravostranná hemiparéza je často spojena s poruchami řeči.

U **kvadruparetické** formy dochází k postižení všech končetin, jednotlivé končetiny mohou být postiženy v různém stupni. Tato forma „je v zásadě odvozena z formy diparetické, přičemž dominuje buď větší poškození dolních končetin, anebo převažuje postižení jedné strany nad druhou“ (Jankovský, 2007, s. 42).

2) *Nespastické*

Pro nespastické formy mozkové obrny je charakteristická absence svalového napětí. Sem řadíme **hypotonickou** formu, která se vyznačuje oslabením svalového tonu trupu i končetin. Jedná se o postižení centrálního původu, se kterým bývají často spojeny poruchy intelektu

či epilepsie (Jankovský, 2007, s. 42). Motorické projevy jedince jsou velmi chudé, celkově je dotýčný pohybově pasivní. U malých dětí se může vyskytovat zvýšená pohyblivost v kloubech. U některých jedinců může být při volném pohybu přítomen tremor, neboli třes (Fischer, Škoda, 2007, s. 47).

Pro **diskynetickou** formu, někdy také nazývanou extrapyramidová, jsou typické hadovitové pohyby a zvýšená mimovolní pohyblivost hlavy, trupu i končetin. U jedinců s touto formou mozkové obrny je časté opistotonické držení hlavy, kdy je hlava obloukovitě prohnuta dozadu. V některých případech dojde k postižení i tváře a jazyka, což vede ke grimasování, mlaskání apod (Jankovský, 2007; Fischer, Škoda, 2007).

3.4. Další poruchy sdružené s mozkovou obrnou

Mozková obrna se velmi často vyskytuje v kombinaci s dalšími defekty. Nejčastěji k ní bývá přidruženo mentální postižení, které se může vyskytovat v různém stupni - lehké, střední, středně těžké, těžké až hluboké. Se snížením intelektových schopností je úzce spojena porucha adaptace. Často se uvádí, že u přibližně jedné třetiny intelekt nebývá postižen, další třetina jedinců s mozkovou obrnou odpovídá pásmu lehkého mentálního postižení, a poslední třetina pásmu středního a těžkého mentálního postižení (Jankovský, 2007, s. 43).

Fischer a Škoda (2007) uvádí, že dalším častým přidruženým postižením je epilepsie, která se v určité míře vyskytuje u všech forem mozkové obrny.

Velká část dětí s mozkovou obrnou má zrakové obtíže. Často je k tělesnému postižení přidružena amblyopie, refrakční poruchy, strabismus, nystagmus či poruchy binokulárního vidění (Jankovský, 2006). Autor také zmiňuje, že u mozkové obrny, zvláště u dyskinetické formy, často dochází ke sluchovému postižení. S poruchami sluchu je výrazně spjata narušená komunikační schopnost.

Velice často jsou k mozkové obrně přidruženy i poruchy řeči. V tomto případě je důležitá včasná logopedická péče, u závažnějších případů nácvik metod alternativní komunikace. Postižení svalstva řečových orgánů způsobuje i postižení jednotlivých složek mluvního projevu – tj. dýchání, fonace, artikulace, plynulost a koordinace mluvního projevu (Klenková, 2006, s. 190). Autorka uvádí, že netypičtější symptomatickou poruchou řeči u dětí s mozkovou obrnou je dysartrie. U dětí se také objevuje omezený nebo opožděný vývoj řeči, huhňavost, mutismus a poruchy polykání. U spastických forem se často vyskytuje koktavost či breptavost. V některých případech může být narušeno nonverbální chování.

S mozkovou obrnou jsou také spjaty poruchy somatického růstu a ortopedické komplikace (např. zkrácení Achillových a kolenních šlach). Mohou se objevit deformace kyčelních kloubů či skoliózy. (Jankovský, 2006)

3.5. Rodina dítěte s mozkovou obrnou

Narození dítěte s postižením bezpochyby změní stávající situaci rodiny. Jankovský (2006, s. 59) uvádí, že *„rodiče očekávají zdravé dítě, které bude naplněním jejich vztahu i tužeb. Pokud se jim ovšem narodí dítě s postižením, objevuje hned na samém začátku problém, který se zdá být neřešitelný. Tento problém spočívá v tzv. copingu – vyrovnání se se skutečností, že je dítě postiženo“*. V průběhu procesu vyrovnávání se s touto situací prochází rodiče charakteristickými fázemi (šok, popření, smlouvání, agrese, deprese, vyrovnání). Tyto fáze jsou u každého individuálně dlouhé, někteří rodiče do fáze vyrovnání se s dítětem s postižením nemusí dojít nikdy.

Rodina musí změnit dosavadní způsob života a přizpůsobit ho dítěti. Zde je velice důležitý vztah mezi rodiči a jejich vzájemná podpora. Velkou oporou v takovýchto situacích se může stát pro rodinu právě raná péče, která provází celou rodinu tímto nelehkým obdobím.

„Život je o tom, aby se neustále překonávaly nějaké překážky, jinak by asi člověk zakrtněl a zlenivěl“ - Pavlína Zoubková, matka dívky s mozkovou obrnou (Zoubková, 2010, s. 61).

PRAKTICKÁ ČÁST

4. CÍL BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Cílem bakalářské práce je analýza současného pohledu rodičů dětí s mozkovou obrnou, poradců rané péče a pracovníků organizací spolupracujících s ranou péčí na poskytování služeb rané péče těmto dětem. Cílem výzkumu je rovněž nastínění perspektivy poskytování těchto služeb v budoucnu.

Výzkum je zaměřen na současnou kvalitu poskytování služeb ranou péčí – a to z pohledu rodin, které s touto sociální službou spolupracují, tak i z pohledu poradců rané péče a pracovníků spolupracujících organizací.

4.1. Výzkumné otázky

Před zahájením výzkumu byly stanoveny následující výzkumné otázky, ke kterým byly jednotlivé rozhovory směřovány:

- a) Jaká je informovanost rodin o rané péči?
- b) Jaká jsou pozitiva služeb rané péče?
- c) V čem má raná péče nedostatky?
- d) Jak by se mohly služby rané péče rozšířit?

5. METODOLOGIE

V rámci šetření byl použit kvalitativní design výzkumu, jehož podstatou je do široka rozprostřený sběr dat, aniž by na počátku byly stanoveny základní proměnné.

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Creswell, 1998, in Hendl, 2016, s. 50).

Výzkumník si na počátku vybírá téma a určí si základní výzkumné otázky. V průběhu sběru a analýzy dat mohou být otázky modifikovány či doplňovány. V rámci kvalitativního výzkumu probíhá sběr dat a jejich následná analýza v delším časovém horizontu. Cílem kvalitativního výzkumu je prozkoumání a definování určité problematiky, o které výzkumník získá velké množství informací. Hlavní pozitiva kvalitativního výzkumu spočívají v získání podrobného popisu a vzhledu do určité problematiky. Tato forma výzkumu také umožňuje zkoumat procesy, navrhopvat teorie a hledat příčinné souvislosti. Další výhodou kvalitativního výzkumu je skutečnost, že je objekt zkoumán ve svém přirozeném prostředí. Nedostatky této formy studie je časová náročnost analýzy dat či obtížnost testování hypotéz a teorií. Výsledky mohou být také ovlivněny preferencemi výzkumníka. Získaná data nemusí být zobecnitelná v celé populaci či v odlišném prostředí (Hendl, 2016, s. 52).

K dosažení výsledků výzkumu byla použita metoda polostrukturovaného individuálního rozhovoru obsahujícího 11 až 27 otázek. Polostrukturovaný rozhovor patří, společně s nestrukturovaným, mezi dva základní typy hloubkového rozhovoru. Prostřednictvím hloubkového rozhovoru má výzkumník možnost zachytit výpovědi tazatelů v jejich přirozené podobě. Tato skutečnost je považována za jeden ze základních principů kvalitativního výzkumu. Při polostrukturovaném interview vychází badatel z předem připraveného seznamu témat a otázek. Tato metoda se používá především v případových studiích či zakotvených teoriích. Celý proces získávání dat prostřednictvím hloubkového

rozhovoru se neskládá pouze ze samotného interview a jeho přepisu. Řadíme zde i proces výběru metody, přípravy rozhovoru, průběhu vlastního dotazování, přepisu rozhovoru, reflexe, analýzy dat a prezentace výzkumné zprávy (Švaříček, 2007, s. 160).

Vzhledem k nepříznivé epidemiologické situaci byly, až na jeden případ, rozhovory provedeny online. Všichni respondenti souhlasili s účastí na výzkumu, s nahráváním záznamu z interview a byla jim předána informace o zachování jejich anonymity. Participantů byli předem informováni o čase a průběhu interview. Délka jednotlivých rozhovorů se pohybovala okolo 50 až 70 minut.

6. POPIS ZKOUMANÉHO VZORKU A PRŮBĚHU VÝZKUMU

Výzkum byl proveden formou rozhovorů. Celkem bylo uskutečněno 9 rozhovorů. Nejdříve byli dotazováni tři rodiče dětí s mozkovou obrnou využívající služby rané péče. Dále byly uskutečněny rozhovory se třemi poradkyněmi rané péče. Další tři rozhovory byly zrealizovány, na základně doporučení poradkyň, s pracovníky organizací spolupracujících s ranou péčí. Z důvodu nepříznivé situace ohledně nemoci COVIDU-19 byly, až na jednu výjimku, rozhovory vedeny telefonickou formou. Respondenti z řad rodičů byli osloveni prostřednictvím sociálních sítí, kde byli členy skupin sjednocujících rodiny dětí s mozkovou obrnou. Poradkyně rané péče vykonávají svou činnost na odlišných místech České republiky – v Českých Budějovicích, Brně a Havlíčkově Brodě. Tato skutečnost umožňuje analýzu a komparaci služeb v různých regionech. Rozhovory s odborníky a pracovníky organizací spolupracujících s ranou péčí byly provedeny na základě doporučení a poskytnutí kontaktu respondentek z řad poradkyň.

6.1. Rodina dítěte s mozkovou obrnou využívající služby rané péče

V rámci výzkumu byly provedeny rozhovory se třemi rodiči dětí s mozkovou obrnou, kteří využívají, nebo v minulosti využívali, služby rané péče. Všemi třemi respondenty z řad rodičů byly matky. Rodiny žily v odlišných částech republiky – na Vysočině, ve Zlínském a Středočeském kraji. Dvě rodiny využívaly tuto sociální službu před méně než pěti lety, jedna rodina s ranou péčí stále spolupracuje. Se dvěma matkami proběhl rozhovor telefonicky, třetí matka byla dotazována v místě jejího bydliště.

Děti s mozkovou obrnou byly ve věku 6 až 7 let, dva chlapci a jedna dívka. Ve dvou případech, u obou chlapců, se jednalo o hemiparetickou formu obrny, dívka měla diagnostikovanou spastickou diparézu. Jména dětí byla z důvodu zachování anonymity respondentů pozměněna.

- **Matka Aničky**

V první rodině byla šestiletá dívka, které byla diagnostikována mozková obrna, konkrétně spastická diparéza. K tělesnému postižení bylo dále přidruženo mentální postižení a amblyopie. Lékaři dívce diagnostikovali mozkovou obrnu při narození. Rodina první 2 roky věku dítěte využívala služby rané péče v blízkosti jejich bydliště, poté ale spolupráci z důvodu nespokojenosti ukončili a nyní využívají služeb jiné rané péče.

- **Matka Pavlíka**

Dotazována byla také matka sedmiletého chlapce, kterému diagnostikovali pravostrannou hemiparézu. Rodičům byla sdělena diagnóza mozkové obrny pár dní po narození dítěte. S ranou péčí rodina začala spolupracovat, když byl dítěti rok a čtvrt. Spolupráce byla ukončena v 7 letech věku dítěte.

- **Matka Honzíka**

Ve třetí rodině byl chlapec ve věku 6 a půl let. Dítěti byla diagnostikována levostranná hemiparéza. Po porodu měl chlapec problémy se stabilizací cukru v krvi. Lékaři matce sdělili diagnózu mozkové obrny v jednom roce věku dítěte. Služby rané péče začala rodina využívat, když bylo dítěti 2 a půl roku, spolupráci ukončili v chlapcových pěti letech.

6.2. Poradkyně rané péče

Dále byly provedeny rozhovory se třemi poradkyněmi rané péče. Konkrétně s poradkyní rané péče při centru ARPIDA v Českých Budějovicích, poradkyní brněnské pobočky Společnosti pro ranou péči a s poradkyní rané péče, která je pod záštitou havlíčkobrodské Oblastní charity.

- **Poradkyně A – Raná péče při centru ARPIDA v Českých Budějovicích**

Poradkyně pracuje v rané péči při centru ARPIDA v Českých Budějovicích. Respondentka se této práci věnuje 2 roky, předtím pracovala v centru ARPIDA na jiných pozicích. Poradkyně vystudovala obor *Rehabilitační a psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory*. V rámci rané péče pracuje s dětmi s tělesným a kombinovaným postižením, dále s dětmi s nerovnoměrným a opožděným vývojem. Setkává se i s dětmi s opožděným vývojem řeči a výchovy.

- **Poradkyně B – Raná péče pod záštitou Oblastní charity v Havlíčkově Brodě**

Další rozhovor byl proveden s poradkyní pracující v rané péči pod záštitou Oblastní charity v Havlíčkově Brodě. Respondentka působí v rané péči 4 roky, předtím pracovala jako učitelka v mateřské škole. Vystudovala obor *Speciální pedagogika – vychovatelství*. V rané péči pracuje jako sociální pracovník, nikoli jako speciální pedagog. Cílovou skupinou havlíčkobrodské rané péče jsou děti s tělesným a kombinovaným postižením, dále pak děti s poruchami autistického spektra a poruchami pozornosti, či předčasně narozené děti.

- **Poradkyně C – Společnost pro ranou péči (SPRP), pobočka Brno**

Odpovědi na otázky také poskytla poradkyně brněnské pobočky Společnosti pro ranou péči. Respondentka se této činnosti věnuje již od roku 1997, tedy 24 let. Před nástupem do rané péče pracovala jako vychovatelka v domově mládeže při škole pro děti s postižením zraku. Poradkyně vystudovala obor *Speciální pedagogika se specializací somatopedie, oftalmopedie a psychopedie*. V rámci rané péče pracuje s dětmi se zrakovým či kombinovaným postižením, kdy, v případě kombinovaného postižení, převažují mozkové obrny.

6.3. Pracovníci spolupracujících organizací

Mezi dotazovanými byli také pracovníci organizací, které spolupracují s ranou péčí. Konkrétně byly provedeny rozhovory s fyzioterapeutkou Dětského rehabilitačního centra pro děti s postižením a ohroženým vývojem, dále s poradkyní rané péče při Centru Kaňka a s ergoterapeutkou centra ARPIDA.

- **Fyzioterapeutka Dětského centra pro děti s postižením a ohroženým vývojem**

Respondentka pracuje jako fyzioterapeutka v Dětském centru pro děti s postižením a ohroženým vývojem v Jihlavě. Této činnosti se věnuje již dvacet let. V rámci cvičení reflexní terapie či Bobath konceptu pracuje s věkovou skupinou od novorozenců či předčasně narozených dětí, až po klienty adolescentního věku. Cílovou skupinou organizace jsou osoby s tělesným a kombinovaným postižením, kde bývá k tělesnému postižení přidruženo často mentální, zrakové či sluchové.

- **Poradkyně rané péče při Centru Kaňka**

Rozhovor byl také proveden s poradkyní táborského Centra Kaňka. Raná péče Kaňky úzce spolupracuje s ranou péčí při ARPIDĚ v Českých Budějovicích. Respondentka působí jako poradkyně rané péče šest let, pracuje zde na pozici sociálního pracovníka. V rámci své profese se setkává s rodinami dětí s kombinovaným postižením. Podrobnější informace o Centru Kaňka jsou popsány v kapitole 2.1. – Příklady organizací spolupracujících s ranou péčí při centru ARPIDA.

- **Ergoterapeutka Dětského centra ARPIDA.**

Poslední respondentkou byla ergoterapeutka pracující v centru ARPIDA, která se této činnosti věnuje osm let. V rámci ergoterapie pracuje převážně s dětmi tělesným a kombinovaným postižením. Při práci s nimi se zaměřuje především na podporu soběstačnosti a rozvíjení dovedností v kognitivní, sociální a pohybové oblasti. Součástí ergoterapie je také podpora sensorické integrace, která se zabývá optimalizací smyslových vjemů u dětí.

7. ZÍSKANÁ DATA A JEJICH INTERPRETACE

7.1. Evaluace služby z pohledu rodičů

Jedním z cílů výzkumu byla analýza informovanosti rodin o službách rané péče. Matky byly dotazovány, jak se o této službě dozvěděly. Kdo jim o rané péči řekl, a hlavně kdy se k nim informace dostaly. Čas totiž v raném věku dítěte hraje velkou roli.

Evaluace spokojenosti rodičů byla zaměřena především na zhodnocení spolupráce rané péče s rodinou. Matky se podělily o zkušenosti s poradkyněmi a zhodnotily jejich přístup. Zároveň sdělily, jaká pozitiva a negativa při využívání služeb rané péče vnímaly, popř. jak by bylo možné těmto skutečnostem předejít. Respondentky měly také popsat, čím by mohly být služby do budoucna obohaceny, aby byly rodiny dětí s mozkovou obrnou spokojenější.

7.1.1. Informovanost rodin o rané péči

Když byly matky tázány na to, jak a kde se o těchto službách dozvěděly, odpovědi o času i způsobu informování se lišily. Ve dvou případech bylo poukázáno na nedostatečnou informovanost o službách ze strany pediatrů.

Matka Aničky uvedla, že se o obou raných péčích, se kterými spolupracovali, dozvěděli od lékařů. O rané péči v místě jejich bydliště byli informováni v královehradecké nemocnici, brněnská Společnost pro ranou péči jim byla doporučena pražskou nemocnicí.

Druhá respondentka, Matka Pavlíka, sdělila, že se o službě dozvěděla díky sociálním sítím. Na otázku, zda se o rané péči rodina nedozvěděla od pediatra, odpověděla, že jejich dětská lékařka o těchto službách neměla žádné informace. *„Byla jsem překvapená, protože tuto službu vůbec neznala. Když jsme přešli k druhé doktorce, tak ta už měla znalosti, ale to už jsem o rané péči věděla“.*

Matka Honzíka se omluvila, že na to, kdo jí o rané péči řekl, si nevzpomíná. Doplnila ale, že by velice uvítala, kdyby jí byla služba doporučena již při sdělování synovy diagnózy. Stejně jako předchozí respondentka, uvedla, že postrádala předání informací o rané péči od pediatra.

Lišil se i čas, kdy se rodina o rané péči dozvěděla. Rodina Aničky začala využívat služby krátce po narození dítěte. Matka Pavlíka uvedla, že se o službě dozvěděli, když byl chlapci rok a čtvrt. Honzíkova rodina začala s ranou péčí spolupracovat až když byl chlapec ve věku 2 a půl roku. Dvě respondentky uvedly, že se v současnosti snaží prostřednictvím sociálních sítí pomáhat dalším rodičům, kteří se nacházejí v podobné situaci. Předávají rodinám informace, které jim na začátku scházely.

Na otázku, zda matky o rané péči slyšely před narozením dítěte s postižením, odpověděly všechny respondentky, že ne.

7.1.2. Přístup poradkyň

Při zhodnocení přístupu poradkyň k rodině se shodovaly výpovědi matek Pavlíka a Aničky. Obě respondentky uvedly, že poradkyně měly velice příjemné vystupování jak k rodičům, tak k dětem. Rodina Aničky ale v minulosti využívala služby rané péče v místě jejich bydliště, kde spolupráci ukončili právě z důvodu nespokojenosti s poradkyní. Respondentka uvedla, že důvodem nespokojenosti byl nepřiměřený přístup poradkyně k dítěti, kdy nerespektovala jeho specifické potřeby a *„jednala s ním jako se zdravým dítětem“*.

Matka Honzíka, u které se za dobu jejich spolupráce vystřídaly celkem tři poradkyně, sdělila, že vystupování poradkyň bylo vstřícné a milé. Postrádala však proaktivitu poradkyň, zejména v předávání informací o následných službách či dalších možnostech podpory. *„Člověk ani vlastně neví, co by mohl chtít. Ony ty možnosti znají“*, doplnila.

7.1.3. Hlavní přínos rané péče, pozitiva poskytování služeb

Participantky byly také dotazovány, v čem vnímají hlavní přínos rané péče a jaká jsou podle nich pozitiva poskytování této služby. Ve dvou případech byla zmíněna důležitost informovanosti rodin ze strany poradkyň. Matka Aničky tento faktor ohodnotila jako jeden z hlavních přínosů služeb. Dalšími důležitými prvky jsou podle respondentky také výborná komunikace a lidský přístup poradkyň.

Ve druhém případě byla důležitost informovanosti zmíněna ze strany matky Honzíka. Respondentka uvedla, že rodiče, kteří nejsou zcela smířeni s diagnózou dítěte, někdy odmítají přijímat informace o jeho aktuálním stavu. Raná péče podle participantky podporuje rodinu v tom, že je důležité vědět o diagnóze co nejdříve a podporovat tak rozvoj dítěte. Dotazovaná matka také doplnila, že je zároveň podstatné, aby informace ze strany rané péče přišly v co nejujtějším věku dítěte. *„Když jsme se k rané péči dostali, už jsem všechny informace získala po vlastní ose. Tudiž jsme i předčasně ukončili spolupráci, jelikož nám vlastně už neměli moc co nabídnout“.*

Výpověď matky Pavlíka navazuje na názor předešlé respondentky, kdy je poukázáno na důležitost znalosti aktuálního stavu a diagnózy dítěte. Podle matky Pavlíka je jedním z hlavních přínosů rané péče objektivní zhodnocení zdravotního stavu dítěte ze strany poradkyň. Díky této skutečnosti se poté může maximálně podporovat další rozvoj dítěte.

7.1.4. Nedostatky při poskytování služeb

Při dotazování respondentek, zda vnímají nějaké nedostatky při poskytování služeb, se výpovědi lišily. Matka Aničky uvedla, že jsou v současnosti s ranou péčí spokojeni a žádné nedostatky ve spolupráci nevnímají. Další respondentka, matka Pavlíka sdělila, že jediný nedostatek vnímá v nemožnosti kontaktu s poradkyněmi na osobnější úrovni. Poukázala zejména na problematiku vykání, která ale zároveň poradkyním umožňuje udržení profesionálního odstupu.

Matka Honzíka měla k rané péči zdrženlivý názor. Hlavní problém vnímala v tom, že se o službě dozvěděli až v synových dvou letech. Participantka po sdělení nepříznivé diagnózy dítěte postrádala především psychickou podporu a dostatek relevantních informací. *„Spousta rodičů si přečte na internetu různé články různé kvality a ve stresu a strachu všemu uvěří. V tu chvíli tady pro vás není někdo, kdo by vám tu informaci vyvrátil“.* Respondentka zároveň dodala, že, podle jejího názoru nebyl při návštěvách poradkyň efektivně využit čas, který u nich poradkyně strávily. Spolupráce byla založena pouze na zapůjčování didaktických pomůcek pro dítě.

7.1.5. Možné zlepšení služeb

Respondentky byly také tázány, co by se ve službách rané péče mohlo změnit či vylepšit, aby byly rodiny dětí s mozkovou obrnou spokojenější. Odpovědi se významně lišily. Matka Aničky uvedla, že ji nenapadá žádné další možné zlepšení služeb rané péče, se kterou v současnosti spolupracují. Kvalita rané péče, se kterou byly v kontaktu v minulosti, by se dle respondentky zvýšila změnou celkového přístupu a chování poradkyně.

Matka Pavlíka uvedla, že by uvítala, kdyby byla raná péče blíže jejich bydlišti. Také poukázala na nedostatečnou informovanost o službách. Podle participantky by bylo vhodné, kdyby se raná péče dostala více do povědomí rodičů.

Poslední respondentka, matka Honzíka, sdělila, že bylo pro rodiny přínosné zprostředkování kontaktu s dalšími rodiči dětí se stejným postižením. *„Líbila by se mi nějaká rodičovská skupina, kde by rodiče diskutovali a řešili své zkušenosti“*. Respondentka také zmínila, že by do jisté míry mohly poradkyně rané péče suplovat psychology. Zejména v období, kdy dítě začíná vnímat své postižení a rodina neví, jak na otázky dítěte reagovat. Dále participantka uvedla, že by bylo přínosné, kdyby poradkyně informovaly rodiny o méně známých metodách fyzioterapie. *„Fyzioterapeut z nějakého svého usouzení cvičí danou metodu a vám pak třeba unikne, že jsou i jiná cvičení, která jsou vhodná jako doplnění“*.

7.2. Evaluace služby z pohledu poradkyň rané péče

Dalším cílem výzkumu byla analýza informovanosti rodin i široké veřejnosti o službách rané péče. Bylo zjišťováno, jakým způsobem napomáhá raná péče k osvětě této služby a jak o sobě informují širokou veřejnost.

V rámci výzkumu proběhlo zhodnocení služby z pohledu poradkyň rané péče. Respondentky byly dotazovány, s jakými reakcemi rodin na poskytování služeb se setkávají. Dále měly poradkyně uvést, jaký mají názor na poskytování služeb – co v současné době funguje dobře a v čem by bylo vhodné i nadále pokračovat. Byly také tázány, zda vnímají v poskytování služeb nějaké nedostatky, popř. jak by se jim mohlo zamezit. Respondentky také sdělily, čím by mohla být služba do budoucna obohacena, aby byly rodiny spokojenější.

7.2.1. Informovanost o rané péči

Problematika **informovanosti rodin o rané péči** byla zmiňována již v předchozí kapitole. V reakci na rozhovory, kdy dvě matky dětí s mozkovou obrnou, uvedly, že je o rané péči neinformovali lékaři ani odborníci, byly na tuto skutečnost dotazovány i poradkyně. Ve všech třech případech poradkyně odpověděly, že pravidelně dochází k pediatrům do ordinací, mluví o rané péči, nechávají jim informativní letáky, ale lékaři rodiče o této službě přesto neinformují.

Respondentka z brněnské Společnosti pro ranou péči (poradkyně C) uvedla, že mají velice málo klientských rodin, které se o službě dozví od pediatrů. *„Znám třeba konkrétního pediatra, ke kterému naše rodiny chodí, ale nikdy se mi nestalo, že by nám rodina řekla, že o nás ví od něj“*. Dle poradkyně jsou rodiče o službách lépe informováni od specialistů, kteří většinou již o rané péči vědí a jsou ochotni službu rodinám doporučit. Respondentka také dodala, že mají pozitivní zkušenosti i s rehabilitačními centry, kde rodiny o rané péči informují.

Participantka havlíčkobrodské rané péče (poradkyně B) navíc upozornila na důležitost rané podpory dítěte s postižením a nutnost navázání kontaktu s rodinou v co nejučtější věku dítěte. Právě na oslovování neonatologických oddělení se podle slov poradkyně C v současnosti zaměřuje brněnská raná péče. Na druhou stranu zmínila poradkyně C i to, že jí později rodiče sdělili, že už o rané péči věděli, ale mysleli si, že je na zahájení spolupráce ještě brzy.

Respondentky byly také dotazovány, **zda je podle jejich názoru široká veřejnost o rané péči dostatečně informovaná**. Dále pak, zda se raná péče, ve které poradkyně působí, aktivně snaží, aby se dostala do povědomí širšímu okruhu lidí. Odpovědi na první otázku se ve všech třech případech shodovaly – široká veřejnost rozhodně není o této službě dostatečně informovaná.

Povědomí veřejnosti o této službě je v případě rané péče při ARPIDĚ a brněnské SPRP podporováno prostřednictvím sociálních sítí, zejména Facebooku. Respondentka rané péče při ARPIDĚ (poradkyně A) ale dodala, že stránky na sociálních sítích jejich centra navštěvují především již stávající klienti. Široká veřejnost se tedy o rané péči dozvídá stále v poměrně malé míře.

Kromě sociálních sítí se SPRP dle slov poradkyně C snaží o propagaci služeb také formou článků v novinách či účasti na Dnech sociálních služeb. Respondentka také zmínila, že se stále o službách informují i rodiče navzájem.

Poradkyně havlíčkobrodské rané péče, která spadá pod Oblastní charitu sdělila, že organizaci všech osvětových akcí má na starosti právě Charita. Vedoucí havlíčkobrodské rané péče se zároveň účastní různých odborných přednášek, kde může o službách sdílet informace.

7.2.2. Zpětné vazby rodin na služby rané péče

Odpovědi na otázku, s jakými reakcemi rodičů se poradkyně setkávají, se u všech třech respondentek shodovaly. Zpětné vazby rodin na poskytované služby jsou ve velké míře pozitivní. Poradkyně A uvedla, že je tato skutečnost ovlivněna tím, že je služba dobrovolná. Ranou péči tedy využívají rodiny, které mají o spolupráci zájem. *„Rodiče ze začátku hodně tápou a jsou vděční za každou informaci a radu, co mají dělat“*. Obdobně odpověděla i poradkyně Společnosti pro ranou péči. Poradkyně B také sdělila, že rodiče uvítají sociální kontakt, který jim v jejich nelehké situaci často chybí.

Při dotazu, zda se poradkyně setkaly s negativními reakcemi, se jednotlivé odpovědi lišily. Poradkyně A sdělila, že jediná negativní zpětná vazba byla ze strany stávající klientské rodiny, která z důvodu převažujícího zrakového postižení musela přejít k rané péči s jinou cílovou skupinou. Matka byla s touto ranou péčí spokojena a nechtěla přecházet do jiného střediska.

Poradkyně havlíčkobrodské rané péče uvedla, že se v některých případech rodina rozhodne ukončit spolupráci. *„Když mají rodiče pocit, že už pro ně raná péče není, tak spolupráci ukončíme a nepokračujeme dál. Takových rodin ale nebývá*

moc“. Dále respondentka zmínila spolupráci s rodinami v rámci OSPODU, kde se poradkyně nesetkávají vždy s ochotou rodičů spolupracovat.

Poslední respondentka, poradkyně C sdělila, že v SPRP je několik způsobů, jakými zjistit, zda je rodina se službou spokojená či ne. Metodik střediska si např. náhodně vybírá rodiny, u kterých zjišťuje, jaká je kvalita služeb, jak je rodina spokojena, popř. co by rodiče chtěli jinak. Při ukončení spolupráce mohou rodiče vyplnit dotazník, kde mohou uvést, co jim chybělo, popř. jaké změny by uvítali. Respondentka dodala, že u rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením se nejčastěji setkávají s negativními reakcemi na to, že z důvodu věku dítěte již nemohou s ranou péčí spolupracovat.

7.2.3. Pozitiva rané péče, ve kterých by se mělo pokračovat

Respondentky měly také uvést, co, dle jejich názoru, funguje v rámci rané péče dobře a bylo by vhodné v tom i nadále pokračovat. Ve dvou případech byl zmíněn celkový koncept rané péče, při kterém dochází k podpoře nejenom dítěte, ale i celé rodiny (poradkyně B a C). Participantka C doplnila, že jako velmi přínosnou vnímá také širokou nabídku aktivit a přizpůsobení služeb možnostem a potřebám rodiny. Respondentka rané péče při ARPIDĚ uvedla, že je podle ní v rámci návštěv vhodně časově rozložena práce s dítětem a konzultace s rodinou. Nejprve je pozornost věnována dítěti a poté přichází na řadu individuální konzultace s rodiči. *„Kdybychom pracovali současně s rodičem i s dítětem, tak rodič z toho má polovinu, my z toho máme polovinu a dítě by nebylo dostatečně soustředěné“*.

7.2.4. Nedostatky při poskytování služeb

Dalším tématem byly nedostatky služeb rané péče. Poradkyně byly tázány, jaká negativa v rámci služeb vnímají a jak by se tyto skutečnosti mohly vyřešit. Odpovědi na tuto problematiku se lišily. Poradkyně A poukázala na potřebu dalšího vzdělávání poradkyň rané péče. Podle respondentky musí mít poradce dostatečné znalosti o možnostech rozvoje dítěte a podpoře rodiny. Přínosné by podle poradkyně bylo založení samostatného vysokoškolského oboru, jehož absolventi by

byli profilováni přímo jako poradci rané péče. Participantka poukázala na možnou inspiraci u rakouských vysokých škol, kde je obor rané péče studentům nabízen.

Poradkyně B zmínila potřebu rozšíření služeb v rámci kraje, včetně navýšení počtu poradců. Respondentka také poukázala na to, že se v současné době rodí stále více dětí s postižením, přičemž jednotlivá postižení mají vážnější charakter, než tomu bylo dříve. To způsobuje, že je stále více rodin, které služby rané péče potřebují.

Poradkyně C uvedla, že s kolegy zaznamenali nedostatky v souvislosti se situací ohledně COVIDU-19 a celkové změně způsobu poskytování služeb. Dle jejího názoru je u poradců potřeba rozšířit dovednosti spojené v ovládáním technologií. Respondentka zároveň poukázala na důležitost osobního kontaktu s rodinou, který setkáváním v online prostředí nelze nahradit. Kromě toho také participantka zmínila, že by bylo potřeba rozšířit povědomí veřejnosti o rané péči.

7.2.5. Možné zlepšení služeb

Dále měly poradkyně popsat, čím by mohly být služby do budoucna obohaceny, aby byly rodiny dětí s mozkovou obrnou spokojenější. Návrhy se ve dvou případech shodovaly v možnostech navázání spolupráce s psychology. Poradkyně A zmínila, že v rámci rané péče při centru ARPIDA pořádají společné setkání rodičů a psychologů, na které získávají velice pozitivní zpětné vazby ze stran rodiny. Respondentka uvedla, že by bylo jistě přínosné, kdyby měly možnost takovýchto setkávání všechna střediska rané péče.

Na spolupráci s psychology poukázala i poradkyně brněnské SPRP, která by uvítala možnost účasti psychologa přímo při návštěvách rodin v terénu. Participantka také zmínila, že by bylo přínosné, kdyby měly rodiny více možností využívat respitní péči. Poukázala především na rodiny z menších měst či vesnic, kde tyto služby nejsou poskytovány. Zároveň ale zmiňuje, že raná péče již tuto formu služeb nemůže zastat. „*Myslím, že v rámci poradkyně, to všechno, co ona vlastně je, už by další rozšíření vlastně nešlo*“. Respondentka také dodává, že by bylo vhodné, kdyby raná péče více spolupracovala se zařízeními paliativní péče.

Poradkyně B sdělila, že by v havlíčkobrodské rané péči rádi zavedli pravidelné pořádání ergoterapie, arteterapie, canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie a rehabilitačních pobytů, které jsou dosud považovány za fakultativní služby (klienti si je tedy musí financovat sami). Z finančních důvodů nemůže také raná péče půjčovat rodinám didaktické pomůcky. Dle slov respondentky se poradkyně snaží pomůcky maximálně využívat alespoň v terénu, aby tak mohly podporovat rozvoj dětí.

7.3. Spolupráce s organizacemi a dalšími odborníky

Poradkyně rané péče kromě poradenství a posílení kompetencí rodiny zprostředkovávají kontakty i na další odborníky, kteří mohou rodině pomoci. Raná péče spolupracuje s řadou organizací i jednotlivých odborníků, jejichž podpora ve velké míře pomůže rodině v jejich aktuální situaci. Kromě jednotlivých odborníků, jako jsou např. neonatologové, pediatři, neurologové, fyzioterapeuti, ortopedi, logopedi, ergoterapeuti, psychologové a další, spolupracuje raná péče i s celými organizacemi poskytujícími podporu rodinám dětí s postižením.

Zprostředkování kontaktu na další odborníky či organizace rozšíří možnosti rodiny, rodiče mohou získat nové informace nebo si osvojit nové způsoby práce s dítětem a dále tak podporovat jeho celkový rozvoj.

7.3.1. Spolupráce s organizacemi či odborníky dle výpovědí poradkyň

Dle rozhovorů s poradkyněmi spolupracují rané péče především s dalšími poskytovateli rané péče. Konkrétně poradkyně při centru ARPIDA zmínila, že se i s kolegyněmi pravidelně účastní *Setkání poskytovatelů raných péčí*. Výše zmíněná raná péče je podle respondentky nejvíce propojena s Centrem Kaňka, která mimo jiné poskytuje i tuto formu sociální služby.

Spolupráce je také často navázána s konkrétními odborníky. Respondentka brněnské SPRP uvedla, že spolupracují především s fyzioterapeuty, logopedy, ergoterapeuty, optiky, psychology, psychiatry či pracovníky OSPODU. Kontakt rané péče a OSPODU zmínila též poradkyně B.

Dále poradkyně často komunikují s konkrétními mateřskými či základními školami, které dítě klientské rodiny navštěvuje. Podle respondentky A předají poradkyně pedagogům důležité informace o dítěti a v prvních měsících sledují adaptaci dítěte na nové prostředí.

Na otázku, **jakým směrem** by bylo vhodné **spolupráci s odborníky či organizacemi rozšířit**, odpověděly poradkyně brněnské SPRP a rané péče při ARPIDĚ obdobně – je třeba navázat užší kontakt s pediatrií a neonatologií. Důvodem je především depistáž, hledání potencionálních klientů, pro které by mohla být služba přínosná. Respondentka havlíčkobrodské rané péče uvedla, že by bylo přínosné, kdyby začali spolupracovat se sdružením zprostředkovávajícím animoterapii.

Poradkyně SPRP v Brně také doplnila, že spolupráce rané péče s organizacemi funguje spíše na bázi doporučení. Důvodem je zvýšení samostatnosti a nezávislosti rodičů. *„Rodině dáváme spíše tipy a kontakty, na koho se mohou obrátit, zbytek už si vyřizují sami“.*

7.3.2. Evaluace spolupráce rané péče z pohledu odborníků či pracovníků spolupracujících organizací

Na téma spolupráce rané péče s dalšími organizacemi či odborníky nebyly dotazovány pouze poradkyně, ale také jednotliví odborníci či pracovníci neziskových organizací. Konkrétně fyzioterapeutka Dětského centra pro děti s postižením a ohroženým vývojem, ergoterapeutka centra ARPIDA a poradkyně rané péče centra Kaňka.

Průběh spolupráce rané péče s jednotlivými organizacemi je rozdílný, ve všech třech případech se ale shoduje ve vzájemném doporučování klientských rodin.

Spolupráce založená primárně na doporučení rodin funguje mezi Společností pro ranou péči v Brně a fyzioterapeuty Dětského centra v Jihlavě. Kontakt mezi organizacemi takto funguje již deset let.

Vzájemné doporučování rodin je typické i pro ranou péči Centra Kaňka a ARPIDY, jejichž kooperace započala před přibližně čtyřmi lety. Hlavní způsob

spolupráce ale spočívá ve společném pořádání pobytů pro klientské rodiny obou center. Pobytů se účastní celkem dvanáct rodin, z nichž šest patří pod Centrum Kaňka a šest pod ARPIDU. Celý pobyt je zaměřen na psychoterapii pro rodiče. Pro děti jsou připraveny různé aktivity, jako např. muzikoterapie, canisterapie či fyzioterapie. Aktivity na kurzu jsou zaměřené také přímo na kontakt rodičů se zdravými sourozenci.

Spolupráce ergoterapeutů a poradkyň rané péče se koná přímo v centru ARPIDA, a to tak, že je, společně s dalšími odborníky, vytvořen tzv. multidisciplinární tým. Do tohoto týmu patří kromě zmíněných členů i např. logoped, muzikoterapeut či fyzioterapeut. Pokud klientská rodina navštíví nejdříve ergoterapeuta či jiného odborníka a služby rané péče zatím nevyužívá, jsou rodičům tyto služby nabídnuty. Stejně tak je tomu i ze strany rané péče. Práce multidisciplinárního týmu je založena na společné podpoře rodiny a hledání dalších možností rozvoje dítěte. *„Pokud se řeší nějaký problém, tak ho řešíme takto společně“*, uvedla ergoterapeutka.

Přínosy navázání spolupráce vnímaly všechny respondentky velice podobně. Hlavním pozitivem je podle výpovědí možnost komplexnější podpory rodiny a ucelené podání informací rodičům.

Fyzioterapeutka poukázala na odlišný způsob podpory rodiny ranou péčí a fyzioterapeuty, který může být díky spolupráci propojen. Podle jejích slov může raná péče doplnit práci fyzioterapeuta například tím, že rodině doporučí vhodné didaktické pomůcky. *„Fyzioterapeut neobsáhne všechno, raná péče neobsáhne všechno, ale takto se směry spojí a rodina se stává středobodem“*.

Ergoterapeutka také dodala, že v rámci multidisciplinárního týmu se všichni členové týmu vzájemně informují o způsobu podpory dítěte i celé rodiny. Podle jejích slov mají díky multidisciplinárnímu týmu rodiče ucelený přehled o tom, jak je rozvoj jejich dítěte podporován.

Poradkyně rané péče Centra Kaňka doplnila, že přínos spolupráce středisek raných péčí vnímá ve sdílení zkušeností mezi poradkyněmi. Jelikož se dle slov respondentky raná péče při ARPIDĚ zaměřuje především na podporu v oblasti

fyzioterapie a poradci centra Kaňka hlavně na oblast komunikace, je tato spolupráce pro rozvoj dětí přínosná.

V oblasti **možného zlepšení spolupráce** se návrhy jednotlivých respondentek lišily. Fyzioterapeutka poukázala na potřebu užší spolupráce odborníků a rané péče, která by mohla být realizována např. prostřednictvím pobytů pro rodiny. Těchto akcí by se podle respondentky mohli účastnit rodiny dětí s postižením, poradci rané péče, fyzioterapeuti a ortopedi. *„Každý by mohl říct svůj názor a rovnou bychom mohli konzultovat nad daným klientem. To mi tady asi chybí“.*

Ergoterapeutka - člen multidisciplinárního týmu, který právě výše zmíněná respondentka postrádá, uvedla, že by bylo přínosné častější setkávání jednotlivých členů týmu. To je podle participantky z důvodu časového vytížení členů obtížné.

Poradkyně rané péče Centra Kaňka uvedla, že na pobyty pro klientské rodiny, které s ARPIDOU společně pořádají, mají pozitivní zpětné vazby. Úpravy týkající se obsahu pobytů by se mohly provést např. v zajištění většího prostoru pro relaxaci rodičů po psychoterapii.

Na otázku, jaká je **kvalita vzájemného předávání informací** mezi ranou péčí a odborníky či organizacemi, odpověděly ergoterapeutka a poradkyně rané péče Centra Kaňka kladně. Vzájemná informovanost podle respondentek funguje dobře, v obou případech mají participantky možnost nahlédnutí do dokumentů s podrobnými charakteristikami jednotlivých dětí.

Fyzioterapeutka uvedla, že informovanost ze strany rané péče je možná, ale pouze pokud by o ni požádala. Veškeré informace o dítěti získává jenom od rodičů. Respondentka zmínila, že v této oblasti by ocenila plynulejší spolupráci s ranou péčí.

7.4. Výsledky výzkumného šetření

V rámci výzkumu byly rodiče (matky) využívající služby rané péče i poradkyně dotazovány na obdobné otázky. Respondentky měly určit, co v současnosti v rané péči funguje dobře, v čem má služba nedostatky, jak je popř. vyřešit, a jak by se daly služby dále rozšířit.

Z odpovědí matek vyplívá, že hlavní pozitiva rané péče jsou v lidském přístupu, rozvíjení dítěte, informovanosti a osobním kontaktu s poradkyněmi. Velkou výhodou také rodiny shledávají v terénní formě služeb. Poradkyně uvedly, že, za kvalitními službami stojí celkový koncept služeb rané péče, tedy podpora celé rodiny, dále pak široká nabídka činností pro rodinu. Poradkyně také vidí pozitivum v časovém rozložení návštěv u rodiny, kdy je stejnou mírou věnována pozornost dítěti i rodičům.

Nedostatky rané péče vnímané očima poradkyň jsou např. nedostatek poradců na širokou oblast působení rané péče a potřeba dalšího vzdělávání poradkyň. Dále také nedostatečná znalost ovládání technologií při online konzultacích s rodinami a nízká informovanost rodin i široké veřejnosti o službách rané péče. Na tuto skutečnost navazují odpovědi dvou matek, které poukázaly na nedostatečné podání informací ze strany pediatrů. Jedna matka dokonce uvedla jako hlavní nedostatek rané péče to, že rodina získala informace o službě až v pozdějším věku dítěte. Zde vzniká střet zájmů: poradkyně se snaží o osvětu služby – publikují ranou péči na sociálních sítích a v novinách, účastní se různých akcí pro sociální služby, dochází ke specialistům a k pediatrům. Apelují na to, aby rodiny o rané péči informovali, ale ti tuto zprávu o službách rodičům nepředají. Rodinám by přitom jediná informace o tom, že existuje něco, jaká raná péče, ve velké míře usnadnila život.

Názory poradkyň, jak výše zmíněným nedostatkům předejít, byly především větší osvěta rané péče, dále pak navýšení personálního zajištění poradkyň a založení vysokoškolského oboru, který je profilován přímo na problematiku rané péče.

Poskytované služby rané péče by se podle matek mohly rozšířit např. o možnosti setkávání rodičů, kde by rodiny mohly vzájemně diskutovat a předávat si zkušenosti. Podle poradkyně by byly také vhodné pravidelné akce, kde by se rodiče mohli setkávat s psychology a komunikovat s nimi. Kromě různých setkání, by podle poradkyně, bylo přínosné i rozšíření služeb o různé formy terapií. Ze stran rodičů by také bylo přínosné, kdyby se rozrůstala střediska raných péčí. Střediska by tak byla blíže bydlišti rodin a rodiče by se mohly více účastnit různých akcí pořádaných ranou péčí. Poradkyně také uvedly, že by kvalitu služeb pozitivně ovlivnilo rozšíření respitní a paliativní péče, osobní asistence a navázání užší spolupráce s pediatry a neonatologem.

Perspektiva možného rozšíření služeb v rámci spolupráce s odborníky či organizacemi spočívá především ve vytvoření tzv. multidisciplinárního týmu. Právě tento systém a jeho funkčnost ergoterapeutka centra ARPIDA oceňuje a fyzioterapeutka Dětského centra v Jihlavě naopak postrádá. Hlavním přínosem kontaktu rané péče a dalších odborníků je možnost komplexnější podpory rodiny a uceleného podání informací rodičům.

8. DISKUSE

Analýzou poskytování služeb rané péče se zabývala také Společnost pro ranou péči v roce 2019. Cílem výzkumu bylo *„zmapování aktuální situace rané péče v České republice“*. Na tvorbě výzkumu se podílely Mgr. Pavla Matyášová a PhDr. Jitka Barlová, Ph.D. Výsledky současně sloužily jako podklad pro tvorbu strategie a rozvoje rané péče v ČR. Ze 49 oslovených poskytovatelů služeb rané péče se do výzkumu zapojilo 41. Studie se účastnila také volná sdružení poskytovatelů rané péče v Moravskoslezském, Olomouckém, Jihomoravském, Zlínském, Jihočeském kraji a také členové Asociace rané péče České republiky.

Podle poskytovatelů s cílovou skupinou tělesného, mentálního a kombinovaného postižení *„aktuálně trápí poskytovatele nemožnost rozvojového plánování, velká administrativní zátěž spojená s vícezdrojovým financováním, zajištění kvalifikovaného personálu, nedostatek kapacit, dlouhé čekací lhůty na diagnostiku a nemožnost platit operativní leasing na služební automobil“*. (Analýza rané péče, 2019, Společnost pro ranou péči)

Dle provedených rozhovorů s poradkyněmi rané péče v rámci této bakalářské práce se shodují výpovědi s výše zmíněnou studií v problematice zajištění kvalifikovaného personálu. Poradkyně havlíčkobrodské rané péče uvedla, že je náročné získat poradce na pozici speciálních pedagogů. Dle respondentky je malé zastoupení speciálních pedagogů v sociálních službách způsobeno především nízkým finančním ohodnocením.

Problematika nedostatku kapacit byla respondentkami dotazovanými v této bakalářské práci zmíněna ve spojitosti s pořádáním víkendových pobytů pro clientské rodiny. Z důvodu velkého zájmu se nemohou vždy účastnit všechny rodiny, které mají o pobyt zájem. Přednostně jsou přijímány rodiny, které se akce ještě neúčastnily.

Lze tedy říct, že otázka zajištění kvalifikovaného personálu je stále aktuální. Dle výsledků získaných prostřednictvím této bakalářské práce lze k současné problematice rané péče přiřadit i nízkou informovanost rodin i veřejnosti. Toto téma je blíže popsáno v předchozích kapitolách.

Analýzou zkušeností rodičů s poskytovanými službami rané péče se v roce 2016 zabýval také Mgr. Igor Hampl, PhD., který působí na katedře speciální pedagogiky Ostravské univerzity. Smíšený výzkum byl proveden s devíti respondenty z řad rodičů, kteří s ranou péčí spolupracovali. Cílem studie byla analýza spokojenosti rodičů s poskytovanými službami, počátku spolupráce a přínosu spolupráce vnímaného ze strany rodičů. (Franiok, 2016)

Výsledky výše zmíněné studie a této bakalářské práce se ve velké míře shodují. Obdobné výpovědi rodičů byly např. v hlavním přínosu rané péče, který vnímají především v lidském přístupu, podpoře rozvoje dítěte a informovanosti. Studie se také zabývala obdobím a způsobem informování rodin o rané péči. Dle výsledků výše zmíněného výzkumu začíná až polovina dotazovaných rodin s ranou péčí spolupracovat až po druhém roce věku dítěte. S tímto výsledkem se shoduje výpověď jedné ze tří respondentek dotazovaných v rámci této bakalářské práce. Společné závěry obou výzkumů se shodují také v nízké úrovni povědomí rodičů o existenci rané péče. Rodiče se o této službě dle obou studií dozvídají nejčastěji od zdravotníků, sociálních pracovníků, pedagogů v mateřských školách či na sociálních sítích.

Otázka **dostupnosti rané péče** byla zkoumána Veřejným ochráncem práv. Cílem výzkumu byla analýza *dostupnosti sociálních služeb pro děti s postižením a jejich rodiny*. Předmětem studie bylo zjištění četnosti poptávek po službách rané péče, uspokojení poptávek žadatelů, délka čekací doby pro nové zájemce a rozsah podpory klientských rodin, tedy četnost intervencí. Pro zapojení do výzkumu bylo osloveno 49 poskytovatelů služeb rané péče, z nichž 38 se studie účastnilo. Nejpočetnější skupinou respondentů byli členové středisek pracující s cílovou skupinou dětí s mentální, tělesným a kombinovaným postižením, včetně poruch autistického spektra. (Výzkum veřejného ochránce práv – Dostupnost sociálních služeb pro děti s postižením a jejich rodiny, 2020)

Dle získaných výsledků přijali poskytovatelé rané péče v roce 2018 celkem 1581 žádostí. Z nedostatečné kapacity musela být odmítnuta čtvrtina zájemců. V roce 2019 dosáhl počet odmítnutých zájemců více než jedné třetiny z počtu podaných žádostí. Nejvíce odmítnutých žadatelů bylo v Praze, dále pak v Jihomoravském

a Středočeském kraji. V těchto regionech byla zjištěna také nejdelší průměrná čekací doba, která přesahovala 210 dní od podání žádosti. Podle studie by navýšení počtu intervencí uvítali poskytovatelé rané péče v Praze, Plzeňském, Středočeském a Ústeckém kraji.

Problematiku vytíženosti poradců rané péče zmínila v rámci této bakalářské práce jedna respondentka. Uvedla, že jí bylo ze strany rané péče naznačeno, že je spousta dalších rodin, které služby potřebují. Díky již nabytým kompetencím v péči o dítě se tedy rozhodli službu předčasně ukončit. Ostatní respondentky z řad rodičů problémy se zamítnutím žádostí o služby neuvedly.

Při porovnání výzkumu této bakalářské práce a uvedených studií lze najít shodu např. v analýze problematiky zajištění kvalifikovaného personálu rané péče či v kladném hodnocení poskytovaných služeb ze strany rodičů. Další shodu lze nalézt ve způsobu, jakým se rodiny o rané péči dozvídají. Jedním z úskalí této sociální služby je např. nedostačující kapacita středisek rané péče v určitých regionech.

Je také důležité zmínit, že studie v rámci této bakalářské práce byla provedena formou kvalitativního výzkumu, jehož podstatou je do široka rozprostřený sběr dat od malého množství respondentů. Získaná data tedy nejsou zobecnitelná v celé populaci či v odlišném prostředí. Vliv na kvalitu získaných výsledků může mít také způsob provedení rozhovorů, které byly, až na jeden případ, realizovány v online prostředí. Na druhou stranu výzkum otevírá některá další témata, které by bylo vhodné zkoumat. Např. nízká úroveň informovanosti rodin o službách rané péče nebo potřeba užšího kontaktu mezi poradci a pediatry či neonatologů. Dále také rozšíření služeb o vznik multidisciplinárního týmu a navázání užší spolupráce mezi rodinou, ranou péčí a dalšími odborníky, jako jsou fyzioterapeuti, ergoterapeuti, psychologové a další.

9. ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce byla analýza současného pohledu rodičů dětí s mozkovou obrnou, poradců rané péče a pracovníků neziskových organizací spolupracujících s ranou péčí na poskytování služeb rané péče. Cílem výzkumu bylo také zjistit, jakou vidí perspektivu poskytování služeb v budoucnu.

Díličními cíli výzkumu bylo zjištění informovanosti rodin o rané péči; hlavních pozitiv a nedostatků služby vnímaných rodiči dětí i poradkyň rané péče a nastínění perspektivy možného rozšíření služeb v rámci spolupráce s odborníky či organizacemi zajišťujícími podporu rodin dětí s postižením.

K dosažení výsledků výzkumu byly použity polostrukturované rozhovory, kterých bylo provedeno celkem devět. Odpovědi na otázky poskytli tři rodiče dětí s mozkovou obrnou, tři poradkyně rané péče a tři pracovníci organizací spolupracujících s ranou péčí.

Dle získaných dat lze usoudit, že informovanost rodin i široké veřejnosti o službách rané péče stále není dostačující. Podpořit by ji mohla užší spolupráce s pediatrií a proaktivní přístup pediatrií k předávání informací rodinám. Právě nízká informovanost o službách byla podle respondentů označována jako nedostatek rané péče, který by bylo potřeba změnit. Pozitiva poskytování služeb spočívají v celkovém konceptu služby, tedy v podpoře celé rodiny, terénní formě služby a široké nabídce činností pro rodinu. Největším přínosem v rámci rozšíření služeb rané péče by bylo vytvoření tzv. multidisciplinárního týmu, jehož členy se stává celá rodina, raná péče a další odborníci, např. fyzioterapeuti, logopedi, ergoterapeuti a další.

Získané výsledky mohou posloužit poradcům rané péče. Dle jednotlivých výpovědí respondentů se mohou poradci informovat o aktuální situaci a kvalitě poskytovaných služeb. Zároveň mohou být některé získané informace podmětem pro možné rozšíření služeb rané péče.

SEZNAM LITERÁRNÍCH ZDROJŮ:

- BENDO VÁ, P. (2015): Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy. Univerzita Hradec Králové, Hradec Králové, 225 s.
- DODD, K. J., IMMS, CH., TAYLOR, N. F. (2010): Psysiotherapy and Occupational Therapy for People with Cerebral Palsy. Mac Keith Press, London, 112 p.
- FISCHER, S., ŠKODA, J. (2007): Základy speciální pedagogiky. Univerzita JE Purkyně, Ústí nad Labem, 188 s.
- HENDL, J. (2016): Kvalitativní výzkum – základní teorie, metody a aplikace. Portál, Praha, 437 s.
- HRADILKOVÁ, T. a kol. (2012): Naše cesta – Metody práce s rodinou v rané péči. Středisko rané péče SPRP České Budějovice, České Budějovice, 54 s.
- HRADILKOVÁ, T. a kol. (2018): Praxe a metody rané péče v ČR – Průvodce sociálním modelem. Portál, Praha, 152 s.
- JAKOBOVÁ, A. (2007): Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením. Ostravská univerzita v Ostravě, Ostrava, 101 s.
- JANKOVSKÝ, J. (2006): Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením, 2. vydání. Triton, Praha, 162 s.
- JESENSKÝ, J. (2003): Zdravotně postižení – programy pro 21. století. Gaudeamus, Hradec Králové, 441 s.
- KRAUS, J. (2005): Dětská mozková obrna. Grada, Praha, 344 s.
- KUDLÁČEK, M. (2012): Svět dětské mozkové obrny, Nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace. Portál, Praha, 192 s.
- OPATŘILOVÁ, D. (2003): Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou. Masarykova univerzita, Brno, 52 s.
- OPATŘILOVÁ, D. (2006): Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Masarykova univerzita, Brno, 292 s.
- POSPÍŠIL, D., SMUTKOVÁ, L. (2017): Podpora člověka v jeho přirozeném prostředí. Ministerstvo práce a sociálních věcí, Praha, 602 s.
- ŠVAŘÍČEK, R. (2007): Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Portál, Praha, 377 s.

- VALENTA, M. (2003): Přehled speciální pedagogiky a školní intervence. Univerzita Palackého, Olomouc, 322 s.
- VAŠŤATKOVÁ VYHNÁLKOVÁ a kol. (2008): Moderní trendy ve speciální pedagogice s přesahem do sociální sféry. Hanex, Olomouc, 61 s.
- VAŠŤATKOVÁ VYHNÁLKOVÁ a kol. (2008): Rodina a náhradní rodinná péče. Hanex, Olomouc, 79 s.
- ZOUBKOVÁ, P. (2010): Terezka aneb život s dětskou mozkovou obrnou. Montanex, Ostrava, 63 s.

Internetové zdroje:

- Analýza rané péče 2019 [online]. [cit. 19.4.2021]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/cb/2020/07/01/analyza-rane-pece-2019/>
- Asociace pracovníků rané péče [online]. [cit. 10.11.2020]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/1623322-Asociace-pracovniku-v-rane-peci-z-s.html>
- Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními ČR [online]. [cit. 20.3.2021]. Dostupné z: <http://www.asociace-deti-dmo.cz/page/onas>
- Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. [online]. [cit. 23.3.2021]. Dostupné z: <https://www.tamtam.cz/o-nas/historie-organizace/>
- Časopis lékařů českých. 131. Praha, 1992.
- FRANIOK, P. (2016): Speciálně pedagogická diagnostika v inkluzivním vzdělávání – Sborník příspěvků z XII. Ročníku mezinárodní konference v sekci Speciálně pedagogická diagnostika. [online]. [cit. 21.4.2021]. Dostupné z: <https://konference.osu.cz/pdae/dok/4-2016.pdf#page=44>
- HRADILKOVÁ, T. (2015): Historie rané péče v Čechách, dostupné z <https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/letak-Historie-RP.pdf>
- KUDELOVÁ, I.: Vznik a vývoj rané péče u nás [online]. 2013, 1 [cit. 23.3.2021]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/vznik-vyvoj-rane-pece-u-nas>
- MOTEJZÍKOVÁ, J.: Raná péče o dítě se sluchovým postižením [online]. 2012, 1 [cit. 23.3.2021]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/rana-pece-o-dite-se-sluhovym-postizenim>
- Občanské sdružení Logo, z.s [online]. [cit. 23.3.2021]. Dostupné z: <https://www.oslogo.cz/>
- Projekt *Kruhy podpory – Cesta k běžnému životu* [online]. [cit. 8.3. 2021]. Dostupné z: <https://www.arpida.cz/dokumenty/send/6-socialni-sluzby/191-prirucka-rp-kruh-podpory-cesta-k-beznemu-zivotu>
- Raná péče ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú. [online]. [cit. 8.3. 2021]. Dostupné z: <https://www.arpida.cz/dokumenty/send/6-socialni-sluzby/47-rana-pece-popis-realizace-sluzby>

- Společnost pro ranou péči [online]. [cit. 3.12.2020]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/>
- Standardy kvality sociálních služeb, Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. [cit. 11.11.2020]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/standardy-kvality-socialnich-sluzeb>
- STŘELKOVÁ, I.: Multidisciplinární sociální práce v praxi. *Listy sociální práce: Informační a odborný časopis (nejen) pro sociální pracovníky* [online]. 2019, 7, 1 [cit. 18.3.2021]. Dostupné z: <https://drive.google.com/file/d/1X11GBq3Ptfc7EtJ-hNCjLW8iKWG3Gx04/view>
- ŠÁNDOROVÁ, Z, JIRAVA, P. Historie, současnost a perspektivy rané péče v Pardubickém kraji [online]. 2016, [cit. 24.3.2021]. Dostupné z: http://dspace.specpeda.cz/bitstream/handle/0/1569/2015_2_07.pdf?sequence=1
- Tisková zpráva *Týden rané péče*, Společnost pro ranou péči [online]. [cit. 12.11.2020]. Dostupné z: <https://tyden.ranapece.cz/pro-media/tyden-ranapece-pripomene-30-let-existence-rane-pece-v-cesku/>
- Vyhláška 72/2005 Sb. ve znění pozdějších předpisů
- Vyhláška 505/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů
- Výroční zpráva *Autis Centra o.p.s.* [online]. 2019, (6), 25 [cit. 18.3.2021]. Dostupné z: <https://drive.google.com/file/d/1YttM7oUMouZ3bKKhVKJFd7AqHAZHj3pg/view>
- Výroční zpráva *ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú.* [online]. 2018, 51 [cit. 22.3.2021]. Dostupné z: <https://www.arpida.cz/dokumenty/send/9-vyrocnizpravy/189-vyrocnizprava-2018>
- Výroční zpráva *EDA, z. ú.* [online]. 2019, 39 [cit. 20.3.2021]. Dostupné z: file:///C:/Users/klark/Downloads/eda_vyrocnizprava_2019_web_indd.pdf
- Výroční zpráva *Občanské sdružení Logo, z.s.* [online]. 2019, 17 [cit. 25.3.2021]. Dostupné z: <https://www.oslogo.cz/files/os-logo-vyrocni-zprava-2019.pdf>

Výroční zpráva Středisko rané péče EDUCCO Zlín, z. s. [online]. 2017, 12 [cit. 25.3.2021]. Dostupné z: <http://ranapecezlin.cz/dokumenty/zpravy/vyrocni-zpravy/2017_Vyrocni_zprava.pdf>

Výzkum veřejného ochránce práv - Dostupnost sociálních služeb pro děti s postižením a jejich rodiny. [online]. 2020, 17 [cit. 21.4.2021]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Vyzkumy/11-2019_Vyzkum_soc-sluzby-pro-deti-s-postizenim.pdf>

Základní škola a Mateřská škola a poskytovatel sociálních služeb, Kaňka o.p.s [online]. [cit. 18.3. 2021]. Dostupné z: <<https://www.kanka.info/>>

Zákon 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

APRP – Asociace pracovníků v rané péči

CKP – Centrální koordinační porucha

CTP – Centrální tonusová porucha

DMO – Dětská mozková obrna (v současnosti tento pojem nahrazen názvem mozková obrna)

ICEVI – International Council for Education and Rehabilitation of People with Visual Impairment

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

OSPOD – Orgán sociálně-právní ochrany dětí

PAS – Poruchy autistického spektra

SPC – Speciálně pedagogické centrum

SPRP – Společnost pro ranou péči

SVP – Speciální vzdělávací potřeby

TOD – Tým okolo dítěte

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 - Struktura rozhovoru s rodičem (matkou) dítěte s mozkovou obrnou využívající služby rané péče

Příloha č. 2 - Struktura rozhovoru s poradcem rané péče

Příloha č. 3 - Struktura rozhovoru s pracovníkem organizace spolupracující s ranou péčí

Příloha č. 4 – Ukázka realizovaného rozhovoru s matkou Pavlíka

Příloha č. 5 - Ukázka realizovaného rozhovoru s poradkyní rané péče při centru ARPIDA

Příloha č. 6 - Ukázka realizovaného rozhovoru s fyzioterapeutkou spolupracující se Společností pro ranou péči v Brně

Příloha č. 1 – Struktura rozhovoru s rodičem (matkou) dítěte s mozkovou obrnou využívající služby rané péče

1. Souhlasíte s rozhovorem?
2. Kolik je dítěti let?
3. Kdy byla mozková obrna dítěti diagnostikována?
4. Jak jste se dozvěděli o službách rané péče? Od koho?
5. Slyšela jste někdy o rané péči ještě před narozením syna? Např. z internetu, televize, od známých.
6. Jak dlouho již s ranou péčí spolupracujete?
7. Využíváte, kromě terénních služeb, kdy za Vámi poradci dojíždí, i ambulantní služby?
8. Zúčastnili jste se, nebo plánujete se zúčastnit nějakých kurzů, seminářů nebo víkendových pobytů, které raná péče zprostředkovává?
9. Mohla byste blíže popsat, o co se jednalo?
10. Dozvěděla jste se nějaké nové informace, o kterých jste před pobytem nevěděla?
11. Získala jste díky rané péči kontakty na další rodiny, se kterými máte možnost předávat si své zkušenosti? Pokud ano, jste s rodinami v kontaktu?
12. Pomáhají Vám poradkyně při hledání návazných služeb? Např. máte možnost od nich získat kontakty na odborníky nebo další organizace?
13. Poskytuje Vám raná péče nějaké informace o možnostech vzdělávání syna? Např. jaké jsou mateřské nebo základní školy v okolí atd.?
14. Jak byste zhodnotila přístup poradkyně?
15. Jak často za Vámi poradkyně dojíždí?
16. Jste spokojená s komunikací s poradkyněmi? Vychází Vám vstříc ohledně sjednávání termínů schůzek?
17. Dojíždí za Vámi stále stejní pracovníci? Pokud ano, vnímáte to jako pozitivum?
18. V čem vidíte Vy osobně, jako rodič, největší přínos rané péče? V čem konkrétně by podle Vás bylo vhodné, aby raná péče nadále pokračovala?
19. Vnímáte nějaké nedostatky ve službách rané péče?

20. Co by se podle Vašeho názoru mělo změnit, popř. vylepšit na poskytování služeb, aby byly rodiny dětí s mozkovou obrnou spokojenější?

Příloha č. 2 - Struktura rozhovoru s poradkyní rané péče

1. Souhlasíte s rozhovorem?
2. Pracujete jako poradkyně u rané péče, mohla byste sdělit, jak dlouho se této činnosti věnujete?
3. Jaký máte vystudovaný obor? Jaké je Vaše vzdělání?
4. Proč jste zvolila tuto profesi?
5. S jakým typem postižení se v rámci rané péče setkáváte?
6. Máte stálé rodiny, za kterými dojíždíte?
7. Jak dlouho v průměru spolupracujete s jednou rodinou?
8. Kolik rodin týdně navštívíte? Je to optimální nebo by podle vás bylo vhodnější navštívit více či méně rodin?
9. Jak často danou rodinu navštěvujete?
10. Jaké je personální zajištění rané péče? Kolik poradců dojíždí k rodinám?
11. Myslíte, že je počet poradců rané péče dostačující? Pokud ne, proč?
12. S jakými reakcemi rodin na poskytování služeb se setkáváte?
13. Byly nějaké případy, kde by reakce rodin byly negativní? Pokud ano, mohla byste to více rozvést?
14. Jaký máte Vy osobně názor na poskytování služeb rané péče – co si myslíte, že v současnosti funguje dobře a bylo by dobré v tom pokračovat i nadále?
15. V čem naopak myslíte, že má raná péče nedostatky?
16. Jak by se tyto nedostatky mohly dle Vašeho názoru vyřešit?
17. Jak fungujete v současné situaci, v době nouzového stavu?
18. Má tato situace v rámci Vaší práce nějaká pozitiva?
19. Napadá Vás něco, co raná péče rodinám zatím nenabízí, ale bylo by přínosné, aby tomu tak v budoucnu bylo?
20. S kolika organizacemi raná péče spolupracuje? Mohla byste některé uvést?
21. Myslíte si, že je toto množství organizací dostačující, nebo by bylo vhodné spolupráce ještě rozšířit?
22. Je nějaká organizace, se kterou raná péče zatím nespolupracuje, ale bylo by přínosné, aby tomu tak v budoucnu bylo?
23. Raná péče pořádá i pobytové kurzy pro rodiny. Kolik kurzů se ročně uskuteční?

24. Od rodičů, kteří se již kurzů zúčastnili, jsem se dozvěděla, že je velmi obtížné se na kurz dostat. Čím je podle Vás tato situace způsobena? Dalo by se tomu nějakým způsobem předcházet?
25. Myslíte si, že je široká veřejnost informovaná o službách rané péče?
26. Někteří rodiče mi sdělili, že se o službách dozvěděli úplně náhodou a neinformovali je ani lékaři. Jak je podle Vás možné tuto situaci napravit?
27. Pořádá raná péče nějaké takovéto akce?

Příloha č. 3 – Struktura rozhovoru s pracovníkem organizace spolupracující s ranou péčí

1. Souhlasíte s rozhovorem?
2. Na jaké pozici působíte ve Vaší organizaci?
3. Mohla byste podrobněji popsat, jaká je náplň Vaší práce?
4. Mohla byste uvést, co je cílem této organizace?
5. S jakým typem postižení se v rámci organizace setkáváte?
6. Kdy jste jako organizace začali spolupracovat s ranou péčí?
7. Mohla byste, prosím, popsat, jak spolupráce probíhá?
8. Kolik rodičů k Vám přijde s doporučením z rané péče?
9. V čem je Vaše spolupráce s ranou péčí podle Vás plodná, jaký má přínos pro rodiny?
10. V čem by podle Vás v rámci spolupráce s ranou péčí mohlo dojít ke zlepšení?
11. Chybí Vám nějaké informace z rané péče?

Příloha č. 4 – Ukázka realizovaného rozhovoru s matkou Pavlíka

V čem vidíte Vy osobně, jako rodič, největší přínos rané péče? V čem konkrétně by podle Vás bylo vhodné, aby raná péče nadále pokračovala?

V pomáhání rozvíjení dítěte a osobní kontakt s lidmi z rané péče. Máte možnost otevřeně si s někým popovídat o tom, co vás trápí a víte, že vás nebude soudit. Také vás lehkou a nenásilnou formou vedou tam, kde je zájem vašeho dítěte. Protože mnohdy si vy, jako rodič, neuvědomíte, kde byste mohli posunout hranice. Rodič vidí dítě trochu jinak než poradkyně, která řekne, kde by se hranice mohly posunout. Pokud rodina chce, tak si v tomto nechá poradit.

Vnímáte nějaké nedostatky ve službách rané péče?

Jediné, co mi vadilo, bylo to, že mají poradkyně v etickém kodexu, že si musíme vykat. To mi trochu vadilo, na druhou stranu to respektují. Pro ně je to způsob, jakým si udržují odstup. Možná by se mělo více o rané péči mluvit, aby o ní vědělo více rodin. Aby se rodiče o rané péči nedozvíдали v náhodném článku v novinách nebo na internetu. Více by se o tom mělo mluvit. Tak jako se dělají různé billboardy pro různé nadace, tak by se měla objevit i informace o rané péči. Myslím, že by to spouště rodinám pomohlo. Neříkám, že pro to nedělají všechno, ale chybí jim i finanční prostředky, které by mohly investovat do reklamy.

Co by se podle Vašeho názoru mělo změnit, popř. vylepšit na poskytování služeb, aby byly rodiny dětí s mozkovou obrnou spokojenější?

Možná kdyby raná péče byla blíže našemu bydlišti. Třeba bych častěji jezdila na různá setkání. Kdyby měli např. více poboček, ale to už je otázka financí. Ale jak zjišťuji, tak v okolí jsou různá sociální centra, kde také nabízí podobné služby.

Příloha č. 5 – Ukázka realizovaného rozhovoru s poradkyní rané péče při centru ARPIDA

Jaký máte Vy osobně názor na poskytování služeb rané péče – co si myslíte, že v současnosti funguje dobře a bylo by dobré v tom pokračovat i nadále?

Já snad nemám nic negativního, co bych řekla o rané péči. Já jsem za ni moc ráda, i vůči těm rodičům, protože je vidět, že na začátku opravdu hodně tápou, i jsou psychicky ne úplně stabilní. Myslím, že v začátcích je mnohem důležitější podpora rodičů než podpora dětí, se kterými už potom pracujeme většinou. Ale začínáme u rodičů, protože dokud není v pohodě rodič, tak není ani dítě.

A v čem si myslíte, že raná péče opravdu funguje dobře, co by se nemělo měnit?

Určitě to nastavení konzultací. Že máme nastavenou hodinu na rodiče a hodinu na dítě a opravdu tu hodinu se věnujeme dítěti, i když rodiče mají pořád tendence nám do toho něco říkat. Tak i tak máme zajeté, že nejdříve dítě, dokud může, má pozornost a soustředí se, tak se věnujeme jemu. A když skončí činnost s dítětem, tak se věnujeme rodiči a dítě už si musí hrát samo, aby nás nevyrušovalo. To si myslím, že je fajn. Kdybychom to aplikovali oboje najednou, tak rodič z toho má polovinu, my z toho máme polovinu, dítě není úplně soustředěné. To se nám určitě osvědčilo, v tom bych určitě pokračovala.

V čem naopak myslíte, že má raná péče nedostatky?

Myslím, že by se mohlo třeba zlepšit, že by poradkyně měly mít nějaký psychologický výcvik nebo nějaké základy psychoterapie. V těch začátcích je to důležité. Teď jsou většinou poradkyně rané péče sociální pracovníci, ale podle mě by to měli být hlavně speciální pedagogové, protože je tam potřeba zapojit hodně vzdělávání dětí, ale i rodičů. Takže to by se také mohlo zlepšit. Ale jinak podle zpětných vazeb od rodičů asi nevím, co více.

Příloha č. 6 – Ukázka rozhovoru s fyzioterapeutkou spolupracující se Společností pro ranou péči v Brně

Mohla byste prosím popsat, jak spolupráce probíhá?

„Když k nám přijdou opravdu malé děti a máme podezření, že bylo potřeba ještě více spolupracovat i s ranou péčí, doporučíme rodinám i tuto službu. Protože my neobsáhneme všechno. Jako fyzioterapeuti se zabýváme hlavně pohybem. Raná péče nám pomůže např. tím, že rodině doporučí nějaké didaktické pomůcky, navede rodinu a pomůže nás vlastně stmelit - rodinu a naši práci“. To samé dělá např. i s ortopedy. Úplně by se mi líbilo, kdybychom pracovali všichni dohromady, málo kdy to tak opravdu je, ale tady bych řekla, že se to docela daří. Např. si řekneme, co bychom potřebovali rozvíjet, rodiče to prokonzultují s ranou péčí a dalo by se říct, že si „jdeme na ruku“.

V čem je Vaše spolupráce s ranou péčí podle Vás plodná, jaký má přínos pro rodiny?

Řekla bych, že nás to opravdu stmelí a rodiče cítí podporu – opravdu s nimi někdo spolupracuje a všichni jedeme na jedné lodi. Že to není takové „tady povídali tohle, tady povídali tohle a my se teď nemůžeme zorientovat“. Opravdu řešíme problém jako celek. Pro rodiče je to určitě nesmírná podpora a pomoc, protože ty naše směry se v tom jejich problému tak jako propojují. Fyzioterapeut neobsáhne všechno, raná péče neobsáhne všechno, ale ty směry se spojí a rodina se stává středobodem.

V čem by podle Vás v rámci spolupráce s ranou péčí mohlo dojít ke zlepšení?

Mohly by se uspořádat nějaké pobyty, v uvozovkách tábory pro tyto děti. Tady by mohlo dojít ke styku rodin jak s fyzioterapeuty, s ortopedy, tak s ranou péčí. Rodiče dostávají informace ze všech možných stran a skládá se jim to jako puzzle. Když bychom se sešli fyzioterapeut, ortoped, raná péče a rodina. Každý by mohl říct svůj názor a rovnou bychom mohli konzultovat nad daným klientem. To mi tady asi chybí. Většinou od rodičů vím, co s ranou péčí dělají. Já je pak můžu nasměrovat, co by bylo vhodné dalšího dělat. Protože vím, že raná péče disponuje různými pomůckami, kterými může dítě podporovat.