

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Bc. Iveta Kopečná

Zkušenost rodin rané péče s metodou: „Tým okolo dítěte“

Diplomová práce

Vedoucí diplomové práce: PhDr.Mgr. Ivana Olecká, Ph.D.

2021

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala zcela samostatně a veškeré použité zdroje jsem uvedla do seznamu literatury.

.....
Bc. Iveta Kopečná

Poděkování

Tímto bych ze srdce ráda poděkovala Mgr. Zlatici Dorkové, Ph.D. a vedoucí mé diplomové práce PhDr. Mgr. Ivaně Olecké za vedení, cenné rady, profesionální a lidský přístup. Dále bych chtěla moc poděkovat své rodině, která mi byla celou dobu oporou a všem rodinám, které se ochotně podílely na této diplomové práci.

Obsah

Úvod.....	1
1. Raná péče v systému ČR	4
1.1 Vymezení pojmu rané péče v České republice	4
1.2 Teoretická východiska služby rané péče	6
1.3 Legislativní ukotvení služby rané péče.....	7
1.4 Historie rané péče do současnosti	8
1.5 Cíle služby rané péče	9
1.6 Principy a služby rané péče	10
1.7 Klienti rané péče	13
1.8 Mezioborová spolupráce.....	14
1.9 Dříve realizované studie zaměřené na ranou péči – řešeršní činnost	14
2. Rodina a dítě s postižením	16
2.1 Rodiče dětí s postižením	16
2.2 Dítě se zdravotním postižením	20
2.3 Zkušenosti rodin se službou rané péče	21
3. Metoda Tým okolo dítěte (neboli TOD).....	24
3.1 Popis metody.....	24
3.2 Pravidla setkání TOD.....	29
3.4 Podobně zaměřená myšlenková koncepce vycházející z metody TOD	30
4. Výzkumná část.....	31
4.1 Výzkumníková zkušenost s tématem výzkumu.....	31
4.2 Metodologie výzkumu	32
4.3 Kvalitativní výzkum	33
4.3.1 Rozhovory neboli interview.....	33
4.4 Výzkumný cíl práce	33
4.5 Výzkumný soubor a způsob získávání dat.....	34

4.6 Analýza dat	34
4.7 Příprava a průběh výzkumu	35
4.8 Etické aspekty výzkumu	37
4.9 Limity výzkumu.....	37
5. Prezentace příběhů rodin	39
5.1 Příběh rodiny č. 1.....	39
5.2 Příběh rodiny č. 2.....	40
5.3 Příběh rodiny č. 3.....	41
5.4 Analýza výzkumných dat.....	43
6. Prezentace výsledků výzkumu.....	44
6.1 Znalost sociální služby.....	44
6.2 Podpora a pomoc	46
6.3 Komunikace s odborníky	47
6.4 Metoda Tým okolo dítěte.....	48
7. Závěrečné shrnutí zjištění výzkumu	51
8. Závěr	52
9. Doporučení pro praxi	57
Seznam použitých zdrojů.....	Chyba! Záložka není definována.
Seznam příloh	62

Úvod

Jednoho dne se většina párů nebo manželů rozhodne založit spokojenou a šťastnou rodinu, do které neodmyslitelně patří i narození vytouženého potomka. Rodiče i nejbližší okruh rodiny očekávají příchod dítěte s velkou radostí, malují si růžovou budoucnost a sní o všem, co s dítětem chtějí do budoucna podnikat. Komplikace si v tu chvíli nikdo nepřipouští. O to bývá situace bolestnější, když se dozví, že se jejich miminko nebude vyvíjet podle jejich představ.

Narození dítěte s postižením bývá velkým šokem, se kterým se musejí rodiče vyrovnat. Najednou stojí před situací, se kterou se nikdy neseťkali a nemají žádné informace, zkušenosti a rady jak mají postupovat dál. Na jejich bedrech teď kromě samotné péče o dítě spočívá také mnoho povinností spojených s návštěvami odborných lékařů, komunikací mezi odborníky, vyjednáváním o sociálních službách, pomůckách a mnoho dalšího, což může vést k zásadním změnám v dosavadním fungování rodiny.

Smyslem podpory rodičů je potřebná informovanost, podpora ze strany odborníků, podpora jejich vlastní síly, pomoci rodině orientovat se v jejich nové situaci a rozšířit i vědomosti, možnosti všech jejich členů. I nadále se ale můžeme setkat s obrovskou neochotou spolupracovat s rodiči ze stran odborných lékařů, v některých případech i poskytovatelů sociálních služeb a dalších osob, kteří se podílejí v péči o jejich dítě. Nedostatek podpory rodičům bývá jedním z důvodů, proč děti s postižením končí v ústavní péči. Tohle rozhodnutí rodičů vyplývá právě z nedostatku podpory z okolí, z jejich bezradnosti, z nedůvěry ve vlastní schopnosti poskytnout dítěti s postižením potřebnou péči a malé informovanosti o dalších možnostech podpory. Pro tyto případy existuje služba rané péče. Jedná se o systém podpůrných služeb a programů podporující děti, které jsou ohroženy ve vývoji, pro děti s postižením a jejich rodiny. Cílem této služby je co nejdříve pomoci dítěti v sociální integraci, zmírnit stávající postižení nebo eliminovat zhoršení stávajícího stavu. Služba pomáhá i rodičům. Raná péče náleží ke službám sociální prevence. Jedná se o formu terénní práce, kdy pracovnice rané péče dochází přímo do domácího prostředí rodiny.

Přesto je poskytování sociálních služeb v České republice stále dosti nekoordinované. Rodiče nemají častokrát ani tušení o existenci služby rané péče a díky tomu nemají podvědomí o tom, co vše jim může tato služba v rámci svého střediska nabídnout.

V rané péči ale dochází k neustálému vývoji a střediska se snaží pro rodiče vnášet do služby nové poznatky, metody a informace. Například některá střediska či instituce rané péče v České republice se inspirovaly v zahraničí, převzaly jejich myšlenku a poskytují své služby v rámci jednotného přístupu. Jednou z těchto metod se nazývá Tým okolo dítěte (angl. Team Around the Child, dále také TOD). Cílem tohoto přístupu je sdružovat odborníky a poskytovatele různých sociálních služeb a také koordinování těchto služeb ve spolupráci s dítětem a jeho rodinou. Diplomová práce s názvem Zkušenost rodin rané péče s metodou Tým okolo dítěte se zabývá problematikou služby rané péče a v České republice stále více se rozvíjející metodou Tým okolo dítěte.

Výše zmíněné služby rané péče s metodou Tým okolo dítěte jsou východiskem při zpracování teoretické části této diplomové práce a je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část.

První kapitola se věnuje hlouběji službě rané péče. Popisuje pojem raná péče, odkazuje na legislativní ukotvení. Stručně se zmiňuje o historii rané péče až do současnosti pro nástin vývoje. Další podkapitola objasňuje, jaké jsou cíle rané péče, principy a služby. Dále vymezuje, kdo jsou klienti rané péče. Předposlední podkapitola charakterizuje mezioborovou spolupráci a na závěr této kapitoly uvádíme rešeršní činnost na dříve realizované studie na ranou péči.

Druhá kapitola je zaměřena na rodinu a dítě s postižením. V první podkapitole se snažíme popsat reakci rodičů na narození dítěte s postižením. V druhé podkapitole se věnujeme samotným dětem s postižením, kde se snažíme vymezit druhy postižení a důležitost pozornosti i zdravým sourozencům. Poslední podkapitola popisuje zkušenosti rodin dítěte s postižením se službou rané péče.

Třetí kapitola je celá věnována metodě Tým okolo dítěte. V této kapitole popisujeme celou metodu TOD, z čeho tato metoda vychází, jaká jsou její pravidla setkání a cíle. V poslední podkapitole zmiňujeme i podobně smýšlející koncepci, která vychází z metody TOD.

Ve čtvrté kapitole popisujeme celou výzkumnou část této diplomové práce. Do této kapitoly je zahrnuta reflexe výzkumníka s tématem výzkumu, dále popisujeme jaký je cíl práce a strategie výzkumu. Popisujeme metodu výzkumu. Jsou zde zahrnuty a popsány i etické aspekty a limity výzkumu. Dále popisujeme výzkumný soubor a způsob získání dat. Předposlední podkapitola je věnována analýze dat - přesněji interpretativní

fenomenologické analýze. V poslední podkapitole popisuje autorka přípravu a průběh výzkumu.

Pátá kapitola charakterizuje popis příběhů rodin, které pečují o dítě s postižením, které se v rámci výzkumu zúčastnily rozhovorů. V první podkapitole jsou zobrazena kategorizace podobných či stejných témat objevujících se v rozhovorech. Konec této kapitoly jsou prezentace uskutečněných rozhovorů.

Hlavním cílem celého výzkumu bylo analyzovat zkušenosti rodičů rané péče s metodou Tým okolo dítěte, kteří mají v péči dítě s postižením. Jedná se o rodiny, které se s touto metodou osobně setkali a mohou zhodnotit její přínos, nebo o rodiče, kteří s touto metodou nemají žádné zkušenosti.

Ke zhodnocení aktuálního stavu vědeckého poznání a literatury zaměřující se přímo na metodu Tým okolo dítěte, můžeme shledat tituly převážně v anglickém znění. Překladů do českého jazyka je minimum. Konkrétně můžeme hovořit o knize *Devět esejí o metodě Tým okolo dítěte*. Jedná se o publikaci Petera Limbricka. Dalšími autory, publikujícími ranou péči jsou Hradílková, Jankovský, Šándorová.

1. Raná péče v systému ČR

„Zdraví je dobro, o němž nevíme, dokud ho neztratíme“

Latinské přísloví

Narození dítěte s postižením znamená pro rodinu velmi náročnou životní situaci. Jedná se o období, ve kterém potřebuje rodina emocionální podporu ze strany svého nejbližšího okolí, tak aby se mohla s neočekávanou situací do jisté míry vyrovnat a pokusit se přijmout své dítě takové, jaké se narodilo. Vzhledem k tomu, že dítě s postižením má specifické přístupy v péči, v učení i k celému vývoji, je potřeba ve výchově přistupovat jiným způsobem, a to přiměřeným jeho možnostem. To však potřebuje získat potřebné informace, pomůcky, metody práce s dítětem, které rodiče dítěte ale častokrát nemají. Komplex informací, odborných služeb, pomůcek, podporu a pomoc rodinám, kterým se narodilo dítě s postižením, poskytuje služba rané péče, které je tato kapitola věnována.

1.1 Vymezení pojmu rané péče v České republice

Pro úplný začátek uvedeme terminologické označení této služby. Samotný pojem raná péče (v literatuře se můžeme setkat také s pojmy včasná péče nebo raná intervence) vznikl a byl zaveden do praxe v České republice v roce 1993 a to za pomoci skupiny odborníků v čele s Terezií Hradílkovou. To stálo u zrodu tohoto typu sociální služby u nás. Výraz raná byl zvolený v souvislosti se stěžejním obdobím vývoje dětí ve věku od 0 do 4 let a slovo péče zde není ve smyslu zabezpečení základních životních potřeb, ale ve smyslu soustavy služeb a programů. (Tranová, 1998)

Samotná Hradílková (Raná péče, 2006) definuje ranou péči jako soustavu služeb a programů, které jsou poskytovány dětem ohroženým v biologickém, sociálním a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, zmírnit nebo eliminovat jeho důsledky a poskytnout dítěti, rodině i společnosti předpoklady pro sociální integraci. Dalo by se říci, že raná péče využívá tzv. koncepci ucelené rehabilitace. V tomto smyslu slovo rehabilitace zahrnuje sociálně-právní a

pedagogicko-psychologickou péči nikoliv jenom činnost zdravotnickou. (Kolářková, a další, 2005)

Raná péče je preventivní terénní sociální služba, která pomáhá nejenom dítěti s postižením, ale celé jeho rodině. Služba by dle zákona měla poskytovat výchovu, vzdělání a aktivizaci. Pracovníci ve službách rané péče mají především za úkol zjišťovat potřeby rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním. Je nesmírně důležité poskytovat rodičům specializované poradenství, podporovat a posilovat jejich rodičovské kompetence. Považuji za důležité říci, že sociální služba je poskytována na základě nabídky a poptávky, a ačkoliv má sociální služba ze zákona poskytovat určité služby, není povinností je poskytovat všem rodinám ve stejné míře. Zde záleží na domluvě rodičů a sociálních pracovníků, v čem rodiny dítěte potřebují největší pomoc a kde vidí nejdůležitější problémy a nedostatky.

Definice pro terénní sociální práci dle Henzela a Helešice zní následovně: „*Terénní sociální práce je specifická forma sociální práce, která se liší především tím, že sociální pracovník působí přímo v terénu, a to v případě rané péče v domácím prostředí klienta.*“ Terénní sociální práce je postavena především na dlouhodobém a intenzivním působení, které pokud porovnáme s odlišnou sociální prací, umožňuje dosáhnout většího stupně efektivity. (Helešic, a další, 2006) Hlavním důvodem terénní sociální práce je sociální prevence. Při terénní sociální práci je menší počet klientů a větší prostor k individuální práci s nimi. Pracovník rané péče si nastavuje délku a četnost konzultace dle potřeby. Je zde dlouhodobá a komplexní péče o klienta a jeho rodiny. (Helešic, a další, 2006)

Nedílnou součástí této služby je také nácvik dovedností, které pomáhají stimulovat smysly dítěte a následně zajistit pokroky ve vývoji. Pracovník rané péče předává informace a názorně ukazuje rodičům a pečujícím osobám, jak nejlépe využít schopnosti dítěte v motorické, kognitivní, sensorické a sociální oblasti. Služba dále nabízí zapůjčení literatury k dané problematice, pomůcek na rozvoj dítěte, pořádá semináře a poskytuje další důležité zdroje informací. (Mach, 2019)

Klinická psycholožka a psychoterapeutka Terezie Štokrová v rozhovoru pro EDUCO Zlín z.s. uvedla, že raná péče je důležitou součástí rozvoje sociálních schopností, rozvojem dovedností a sebeobsluhy u dětí s postižením. Je důležitým zdrojem informací a pomocníkem pro rodiče. „*Považuji za vel-mi důležité, aby se rodičům, kterým se narodí dítě s postižením, dostalo adekvátních informací o rané péči, především od praktických lékařů pro děti.*“ Rodiče, kteří začali spolupracovat s ranou péčí, se mnohem lépe orientují ve vývojových možnostech svého dítěte. Znají, jak s dětmi pracovat a vědí, jaké mají možnosti podpory pro rodinu. Dále také uvedla, že: „*Ve své praxi sleduji velký rozdíl mezi dětmi, které mají podporu poradců rané péče a těch mimo ni, v chování a dovednostech dětí.*“ (Štokrová Terezie, 2020)

1.2 Teoretická východiska služby rané péče

Vliv na vznik komplexní služby rané péče, která je cíleně poskytována od konce 60. let v USA, má dle Hradilkové (Hradilková, 1998) několik směrů:

- teorie **imprintingu**, která vyzdvihuje důležitost prvních tří let života, které utvářejí osobnost dítěte a označuje se jako období neurofyzického zrání. Tato teorie obrátila pozornost směrem k ranému věku dítěte;
- **výzkumy** na téma Interakce matka-dítě, rodina-dítě a Intuitivní rodičovství. Tyto teorie posílily pocit zodpovědnosti a sebevědomí rodičů, kteří nejvíce rozumí svému dítěti, chápou jeho projevy, potřeby a nebojí se říci odborníkům o pomoc;
- **poznatky** o pozitivním vlivu stimulace dítěte v raném věku a poznatky týkající se příčin a důsledků deprivace;
- **hnutí za práva osob s postižením** zejména v 70. letech v USA usilovaly zejména hnutí rodičů za rovné podmínky, za právo co nejméně omezující prostředí a o právo žít ve vlastní rodině či komunitě.

Tyto zmíněné teorie obsahují odkazy zejména na hledisko biologické a sociální, které jsou základním kamenem teorie rané péče.

Pro současnou praxi rané péče v České republice jsou významnou inspirací zahraniční zkušenosti, například Peter Limbrick ve své publikaci *Early Childhood Intervention Without Tears* (2017) vyzdvihuje dvě důležité role v rané péči, a tím je podpořit vztah rodiče a dítěte a podpořit jejich přirozený rodinný život. Klade důraz na respekt k přáním rodiny, místo neustálého zkoumání odborníky. Respektující přístup významně sníží stres a obavy z neustálého zkoumání ze stran odborníků. V kontextu této problematiky především hovoří o nutnosti propojení a mezioborňní spolupráci odborníků v rámci metody *Tým okolo dítěte*, která představuje hlavní téma této diplomové práce. (Limbrick, 2017)

1.3 Legislativní ukotvení služby rané péče

Raná péče dříve fungovala do roku 1997 v rámci neziskových organizací, poté její dotování převzalo Ministerstvo práce a sociálních věcí. V roce 2006 došlo k legislativnímu ukotvení rané péče. (Hradílková, 2018) Nyní je raná péče charakterizována v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v novele z r. 2009 je raná péče v § 54 definována jako: *„Terénní sociální služba, případně doplnění formou ambulantní služby, která je poskytována dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo je jeho vývoj ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“*.

Raná péče dle tohoto zákona poskytuje tyto základní činnosti:

- sociálně terapeutické činnosti;
- výchovné, aktivizační a vzdělávací aktivity;
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (MPSV, 2006)

Vzhledem k cílové skupině, kterými jsou rodiny s dítětem s postižením, se tato služba řídí i občanským zákoníkem 89/2012 Sb., a zákonem č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí. Služby rané péče poskytují služby i dětem, které by měly být nebo jsou součástí školského systému, je tedy patrné, že by měly znát i školský zákon č. 561/2004 Sb. Jako kritériální norma byly vytvořeny Standardy sociální péče, ve který jsou definovány kvality poskytované služby raná péče.

Z výše uvedeného lze shrnout, že raná péče je terénní sociální služba, kde je zpravidla poskytována odborná pomoc a poradenství rodinám, ve kterých je pečováno o dítě s postižením nebo je ohrožené nedostatečným vývojem. Pracovníci rané péče pomáhají provázet rodiny v jejich obtížné životní situaci a pomáhají, usilují o to, aby rodiče mohli vychovávat svoje dítě v přirozeném domácím prostředí. Z pohledu autorky, je výchova dítěte s postižením v rodinném prostředí klíčová nejen pro rodiče, ale především pro dítě samotné.

1.4 Historie rané péče do současnosti

Raná péče nemá v České republice dlouhou tradici, protože v letech 1948-1989 prosazovala Komunistická strana u osob se zdravotním postižením především ústavní péči. V důsledku tohoto přístupu byla dětem a jejich rodinám upírána základní lidská práva, jako právo na odpovídající rehabilitaci, právo na důstojný život a právo na vzdělání. (Sobotová, 2008)

Od poloviny 80. let minulého století vznikala raná péče jako dobrovolnická činnost. Sociální služby jsou celkově vnímány pozitivněji a přechází se od institucionálního přístupu k individuálnímu. I přesto jsou děti s těžším postižením dávány do ústavu a jejich vývoj je poznamenáván citovou či smyslovou deprivací. Těmto dětem chybí podněty jako jistota a bezpečí. V kolektivních zařízeních je známo, že se děti nemohou příliš rozvíjet jak po psychické, tak po fyzické stránce, jsou vedeny k závislosti na druhých a mají málo iniciativy k vlastnímu rozvoji. (Hradílková, 2018) Od 90. let začaly v České republice přibývat střediska rané péče. Od roku 1997 převzalo Ministerstvo práce a sociálních věcí dotování služby rané péče, ale legislativně byla ukotvena až v roce 2006 v zákonu o sociálních službách. (Hradílková, 2018)

Nejstaršími poskytovateli rané péče u nás, tak jak ji známe dnes, jsou střediska v Praze a v Brně. První pracovníci rané péče byli zejména z řad speciálních pedagogů a pracovníků škol pro nevidomé. (Vachulová, 2014)

Podrobné zkoumání za poslední desetiletí upozorňují především na to, že uspokojování základních duševních, biologických potřeb dítěte a také přiměřená hygienická a zdravotnická péče o dítě včetně mnohonásobné smyslové a citové podměty

mají obrovský význam pro utváření budoucí osobnosti člověka. A proto je kladen velký důraz na vývoj dítěte v raném věku. (Matějček, 2001)

Střediska pro ranou péči a další poskytovatelé služby rané péče pokrývají svou působností celou Českou republiku. Přestože se služba rané péče v České republice rozvíjí už téměř čtvrt století, i nadále se ve společnosti řadí k méně známým sociálním službám. Dostupnost rané péče rodinám dětí s postižením je v současnosti stále nízká. Přestože je v naší republice registrováno přes 59 poskytovatelů této služby, pro některé rodiny tato služba není stále dostupná. Důvodem, proč tomu tak je, je například nízká kapacita střediska, nedostatek financí na zajištění další služby, málo prostoru a času na vzdálenější dojíždění, apod. V některých regionech tak stále zůstávají rodiny bez pokrytí služby rané péče a sociální pracovníce tam nemohou dojíždět z důvodu velké vzdálenosti. (V Kostce, 2015)

Obrázek 1. Dostupnost poskytovatelů rané péče v České republice



Zdroj: Společnost pro ranou péči

1.5 Cíle služby rané péče

Cílem rané péče je podpora dítěte s postižením včetně jeho celé rodiny a velmi důležitá je podpora v jeho raném věku. Mezi hlavní rysy rané péče patří i komplexní přístup, orientace na rodinu a interdisciplinarita a další. (Kozlová, 2005) Šáňdorová (2017) cíle rané péče rozděluje na obecné a dílčí. Obecným cílem služby se stává především předcházení postižení u dítěte, stimulace a posilování senzomotorického,

sociálního, intelektuálního a emočního vývoje. K dalším obecným cílům patří snížení nebo odstranění negativních dopadů postižení na další vývoj dítěte a zajištění těch nejlepších kompetencí pro kvalitní zařazení dítěte s postižením a jeho rodiny do sociálního okolí, tzv. sociální integraci. Dílčí cíle se především zaměřují na jejich psychickou stránku, citový vývoj a sociální vývoj to znamená na působení sekundárních vlivů postižení u dané cílové skupiny. To vše závisí na včasné diagnóze a následném poskytnutí podpory působící na komplexní vývoj dítěte. Ten zahrnuje složky psychické, sociální a somatické. (Šándorová, 2015)

Dále lze uvést že: „*Hlavní myšlenkou a cílem služby raná péče je podpořit rodiny v možnosti žít svůj vlastní život tam, kde žijí a tak, jak chtějí.*“ (EDUCO, 2020) Děti, které projdou službou rané péče, jsou lépe připraveny pro vstup do školního prostředí a díky aktivitám, které středisko realizuje (například TOD – Tým okolo dítěte) získává vzdělávací organizace komplexnější informace o dítěti. Přejít na školní docházku je pro dítě více přirozenější, nenásilné a plynulejší. *“Raná péče přináší naději rodičům, což se pozitivně odráží také na dětech.”* (EDUCO, 2020) Pro rodiče nabízí raná péče informace, poradenství při zvládnutí péče o dítě s postižením, odbornou pomoc a pomoc, jak spojit péči o dítě s výchovou dalších dětí v rodině. V neposlední řadě je to společné, týmové hledání nových možností, plánování a otvírání budoucnosti a dosahování cílů pro dítě s postižením i pro celou jeho rodinu. (Hradílková, 2018)

1.6 Principy a služby rané péče

Ján Jesenský společně s Terezií Hradílkovou (2002) shrnuly několik zásad, kterými by se měla pracoviště rané péče při poskytování poradenských služeb řídit a která by měla dodržovat:

- princip důstojnosti - tento princip poukazuje na respektování individuality a důstojného zacházení každého dítěte, jeho rodiny či jejich dokumentací;
- princip zplnomocnění - každý klient má právo na poskytování objektivních informací, má právo rozhodovat o sobě a také zahrnuje právo rodiny být součástí interdisciplinárního týmu poskytovatelů rané péče;
- princip ochrany soukromí klienta - pracovník rané péče respektuje soukromí rodiny a zachází s informacemi o klientovi pouze s jeho souhlasem;

- princip práva volby - klienti mají právo na vlastní volbu a spolupráci, spolupodílení na tvorbě svých individuálních plánů;
- princip nezávislosti - služba rané péče učí rodinu být nezávislymi na institucích, vytváří a posiluje kompetence samostatnosti rodiny;
- princip týmového přístupu a komplexnosti služeb - interdisciplinární působení týmu přináší kladné výhody pro klienta a jeho rodinu;
- princip kontinuity péče - raná péče poskytuje všechny informace o návazných spolupracujících službách;
- princip přirozenosti prostředí - konzultace probíhají v rodině, v prostředí, které je pro dítě nejpřirozenější. Konzultace probíhají za běžného chodu domácnosti.

Důležitou roli hraje i ocenění a povzbuzení, kterého se rodičům zejména v prvních letech nedostává, ale které je velmi klíčové pro překonání obtíží a překážek. (V Kostce, 2015) „*Pro děti nabízí raná péče speciální postupy, stimulaci a terapie, které pomáhají zvyšovat možnosti dítěte a překonávat omezení plynoucí z postižení.*“ Dále hračky a pomůcky, které dítěti přinášejí podněty, zaujmou je a provokují jeho reakce. Prostřednictvím hry, která je pro děti přirozenou činností, pomáhají poradkyně dítěti získávat nové podněty a rozvíjet schopnosti.“

Činnosti poskytované pracovníky rané péče nelze úplně všechny zcela obsáhnout, je však důležité zmínit, že jejich výběr závisí především na specifických potřebách dítěte a jeho rodiny. Poskytované služby dělíme dle vyhlášky 505/2006 do 4 oblastí:

1. Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

- a) Specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám dítěte.
- b) Posilování a podpora rodičovských kompetencí.
- c) Zhodnocení dovedností a schopností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním.
- d) Návčik a upevňování dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny.
- e) Vzdělávání rodičů, například formou skupinového a individuálního poskytování informací a zdrojů informací, půjčování literatury a pořádání seminářů.
- f) Nabídka technik a programů podporující vývoj dítěte.

- g) Instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného rozvoje a využití schopností v oblasti senzorické, motorické, sociální a kognitivní.
- 2. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím**
- a) Pomoc a podpora při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů.
 - b) Pomoc při upevnění nebo obnovení kontaktu s rodinou a pomoc, podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob.
- 3. Sociálně terapeutické činnosti**
- a) Pořádání setkání a pořádání pobytových kurzů pro rodiny.
 - b) Podpora výměny zkušeností.
 - c) Psychosociální podpora formou naslouchání.
- 4. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí**
- a) Pomoc při komunikaci, nácvik komunikačních dovedností a dotazování, podpora svépomocných aktivit rodičů.

Doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání, vyšetření s dítětem popřípadě jiná podobná jednání v souvislosti s vývojem dítěte. (Zákony pro lidi, 2021)
Do služeb rané péče dále také zahrnujeme vypracování individuálního plánu, zapůjčení stimulačních, didaktických hraček a vhodných kompenzačních, rehabilitačních pomůcek, konzultace v rodinném prostředí, zajištění terapie, podpůrných aktivit (např. hipoterapie, rehabilitační plavání, canisterapie, apod.). (Opatřilová, 2006)

Podvědomí o rané péči je i nadále stále nízké. Jeníčková (Jeníčková, 2018) ve své výzkumné práci zaměřené na: „*Informovanost o službě rané péče pro laickou i odbornou veřejnost*“ uvedla, že je stále nízké procento lidí z laické i odborné veřejnosti, které službu rané péče vůbec nezná, ani o ní neslyšela. Pracovníci ve zdravotnictví nejsou dostatečně informováni o službě rané péče, a tudíž nemají možnost tyto informace předávat dál. Jak moc a kde informace o této službě chybí, jsou skvělým podnětem pro další zkoumání.

I přesto, že je informovanost o rané péči nízká, střediska poskytující ranou péči zdokonalují své služby, rozšiřují svoji působnost, metody, dostupnost, veřejné povědomí, spolupráci a tuto službu tak využívá čím dál více klientů. Dochází i k rozšiřování pracovních týmů. Dá se tedy říci, že služby rané péče se zkvalitňují a jsou stále na lepší úrovni.

1.7 Klienti rané péče

Dle Slovníku sociálního zabezpečení je uživatelem sociální služby: „*Osoba, které je poskytována (nebo jednorázově poskytnuta) sociální služba.*“ (MPSV, 2006) Klientem rané péče je dítě a jeho rodiče (či pečující osoby, kterým je dítě svěřeno do péče) a to, jestliže je u dítěte zjištěno tělesné, smyslové, mentální nebo kombinované postižení nebo je ohrožen zdravý vývoj dítěte například z důvodu předčasného porodu. Tato služba je poskytnuta od chvíle zjištění nebo podezření na riziko, včetně prenatálního období až do nástupu dítěte do předškolního zařízení, zpravidla do dosažení věku sedmi let. (Pacalová, 2011)

V dřívějších dobách nebyly rodiče považováni za součást procesu poskytování podpory tak, jako je tomu dnes. Po několika letech úsilí, kdy se změnil celkový náhled na cílovou skupinu rané péče, se celá rodina stala nedílnou součástí celého procesu služby. Úloha rodiny se mnohem více jevila jako přínosná a její vliv se se začal mnohem více respektovat. (Soriano, 1998)

Střediska rané péče, která poskytují sociální služby dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám jsou specializovaná na určitý druh nebo druhy postižení. Střediska se zaměřují na skupiny dětí se sluchovým, tělesným, mentálním, zrakovým a kombinovaným postižením, ale také i na další specifické druhy postižení u dětí. (Hradílková, 2018)

Zde bych ráda napsala i pár slov o sociálních pracovnících, kteří poskytují služby rané péče. V 99 % procentech se rané péči věnují spíše ženy. Poradkyně rané péče musí splňovat především odborné předpoklady (vzdělání, znalost vývoje dítěte, znalost postupů a technik, atd.), ale také určitou osobnostní výbavu (pochopení, respekt, úcta, zájem, partnerství, atd.). (Hradílková, 2018) Kim Berg (2013) popsala práci rané péče slovy: „*Vítejte ve světě služby zaměřené a rodinu*“ ve světě bolestivé, vyčerpávající, ale

vzrušující práce s rodinami. Tato práce pomůže rozšířit vaši mysl, pomůže vám najít dovednosti, o kterých jste neměli ani tušení. Svoji práci budete milovat i nadávat na její problémy, do kterých se dostanete. „*Ujišťuji vás, že to bude všechno možné, jen ne nuda.*“ (Berg, 2013)

1.8 Mezioborová spolupráce

Jako důležité lze podotknout, že služby rané péče by měly být, vzhledem k ranému věku práce s dítětem a typu služby, multioborovou spoluprací, ale ta není nikde legislativně ukotvena, a proto rozsah a kvalita spolupráce je závislá na konkrétních osobách a jejich ochotě vzájemně spolupracovat a předávat si informace. (Valenta, 2014)

Multidisciplinární přístup by měl být založen především na spolupráci odborníků z různých oborů a jejich společným cílem by mělo být zjišťování vývoje, učení dítěte a nahlížení na dítě a na jeho potřeby z různých úhlů, s cílem získat nejpřesnější a nejdetailnější informace o dítěti a o jeho aktuální situaci. Potom mohou tito odborníci volit své postupy, doporučovat služby a přístupy, které dítě doopravdy potřebuje (Early Childhood Intervention Australia., 2019)

Interdisciplinární tým tvoří především poradci rané péče, kam můžeme zařadit sociální pracovníky, speciální pedagogy, ergoterapeuty, psychology, fyzioterapeuty, ale i rodiče dítěte. (Šándorová, 2015) Rodina je základním pilířem, která ví o dítěti nejvíce informací, která s nimi tráví nejvíce času a každý pracuje na rozvoji dítěte. Proto by rodiče měli být zásadní součástí týmu a s nimi pracovníci domlouvají individuální plán rozvoje. (Hradílková, 2018)

1.9 Dříve realizované studie zaměřené na ranou péči – rešeršní činnost

Pro přípravu této diplomové práce a její tvorbu byla realizována rešeršní činnost dostupných zdrojů, respektive kvalifikačních prací v oblasti rané péče. Primární databází bylo Národní úložiště šedé literatury, kde bylo užito klíčových slov jako rané péče, raná intervence, zdravotní postižení pro vzhled do této problematiky. Práce na rešerši probíhala diplomantkou v kooperaci s další studentkou, jejíž kvalifikační práce je rovněž cílena na problematiku na téma rané péče. Práce na rešerši byla rozdělena na dvě části a to na

kvalifikační práce za období 2006-2014 a za období 2014-2019. Rešerše vznikla pro potřeby Střediska rané péče EDUCO Zlín, z.s.

Kvalifikační práce byly členěny na bakalářské, diplomové, rigorózní, disertační a habilitační. Veškeré údaje o každé kvalifikační práci byly pečlivě evidovány podle předem dohodnuté struktury do následující tabulky. Kritériem byl název práce, typ kvalifikační práce, jméno autora, rok obhajoby, anotace, klíčová slova, odkaz na plnou verzi práce, zkoumaný fenomén v rámci problematiky rané péče a výzkumný design práce. Jednalo se o následující kategorie: kvalitativní výzkum, kvantitativní výzkum, smíšený výzkum a jiné. Dalším důležitým aspektem byla metoda sběru dat. Stěžejní informace se nacházely v diskuzi nebo v závěru. Klíčové informace nebo sdělení byly doporučení pro praxi.

Na co můžeme poukázat, mnohokrát se v pracích objevovalo sdělení, které poukazuje na nedostatečnou informovanost o službě rané péče, zaměřenou na kteroukoliv cílovou skupinu (srov. Duchoslavová, 2007; Sobotková, 2011; Plášilová, 2012; Čavojská, 2013; Tirpáková, 2013; Cveková, 2014; Girčáková, 2015; Nováčková, 2018; Ambrozková, 2016; Jeníčková, 2018; Hořejší, 2018; Bažoutová, 2017). Ve větší míře se v pracích opakovalo volání o nutnosti provázání spolupracujících odborníků neboli o multidisciplinární spolupráci (srov. Melšová, 2007; Mikulenková, 2007; Plášilová, 2012; Caistor, 2017; Kočerová, 2014; Šafářová, 2014). Objevovaly se i práce zaměřené na poskytování rané péče v České republice a zahraničí (např. Slovenská republika, Anglie, Čínská lidová republika a Francie). Srovnání a porovnávání situace v České a Slovenské republice se věnovala Lusková (2016). Tématy prací byly také vývojové trendy v oblasti služeb rané péče (srov. Mařhová, 2016; Bažoutová, 2017). V nespočetně prací se také opakovalo téma syndromu vyhoření (srov. Pešková, 2014; Kaletová, 2017; Jarolínová, 2017). Na co diplomantka při rešerši prací nenarazila, bylo téma, z jakého důvodu je povědomí o službě rané péče stále tak nízké. Možná je to téma k zamyšlení pro další výzkum.

2. Rodina a dítě s postižením

2.1 Rodiče dětí s postižením

V této podkapitole se snažíme vžít do role rodiče, kterému se narodilo dítě s postižením. Zda bylo postižení očekávané nebo ne, vždy je tato situace velice těžká. Je třeba mít na paměti, že u dítěte se nemusí postižení projevit ihned po narození, ale může se projevit mnohem později, nejčastěji však do 3 let věku dítěte

Z mého pohledu je rodina místo, kde se odvíjí vše podstatné. Pokud jsou v rodině kvalitní vztahy, založené na vzájemném respektu, komunikaci, lásce a porozumění, potom se rodina stává základní stavební jednotkou pro zdravou výchovu a vývoj dítěte. Rodina plní na rozdíl od ostatních sociálních skupin základní funkce, jako jsou biologicko-reprodukční, emocionálně-ochrannou, výchovně socializační a ekonomicko-zabezpečovací. Každý rodič si přeje, aby se jeho dítě narodilo zdravé. Jak tedy rodiče přijmou, pokud se jejich dítě narodí s určitým zdravotním postižením?

Dítě přináší do rodiny nový smysl života, nové zkušenosti a poznatky. Rodiče si před narozením dítěte plánují růžovou budoucnost, pro některé je to splněný sen, vymodlené a vysněné dítě. Následné narození dítěte s postižením je pro rodiče těžká rána, na kterou nebyli ani trochu připraveni. Veškeré představy a očekávání se v momentě rozplynuly, protože dítě se zdravotním postižením je většinou nemůže naplnit. (Opatřilová, 2006) U rodičů začínají převládat negativní pocity, jako pocit úzkosti, strachu, pocit vlastního selhání, pocit méněcennosti, což lze označit jako: „*Krise rodičovské identity*“. (Štech, a další, 1997) Období, kdy se musejí rodiče postavit tváří v tvář skutečnosti, že je jejich dítě v něčem odlišné, označuje (Vágnerová, 2012) jako krizovou fázi. Představuje to reakci rodičů na nepříznivou situaci v podobě postižení jejich dítěte a s tím nejasnou budoucnost. Během procesu, kdy se rodiče s tímto faktem vyrovnávají, dochází k proměně chování a prožívání. Tento proces má několik charakteristických fází:

- 1) Šok a popření - tahle fáze je typická strnulostí a neschopností jakékoliv reakce. Rodiče jsou natolik traumatizováni, že pro zachování vlastní psychické rovnováhy

zaujmu popírající postoj. V této fázi je jakkoliv zbytečné rodičům podávat informace o možnostech péče o dítě, neboť ještě nebyli schopni postižení svého dítěte emočně přijmout.

- 2) **Bezmocnost** - v této fázi prožívají rodiče pocit viny vztahující se k dítěti a pocitu studu vzhledem k reakcím svého okolí. Nemají představu o tom, co mají dělat, nemají žádné zkušenosti. Očekávají pomocnou ruku a současně mají strach z odmítnutí. Dle Balunové (Balunová, a další, 2001) je druhá fáze označována jako: „fáze hledání viníka“, během které je za původce této situace označován druhý manžel, partner, lékař nebo hledá rodič vinu sám v sobě.
- 3) **Postupná adaptace a vyrovnání se se situací** - V této fázi dochází ke shromažďování informací ze strany rodičů o příčině, podstatě postižení, péči o dítě a vyhlídek do budoucnosti. Rodiče jsou stále negativně ovlivněni a občas jim to zabraňuje racionálně zpracovat informace. Rodiče mohou prožívat deprese, truchlení, strach z budoucnosti, zlobí se na osud a neustále hledají viníka. Důležitou roli, hraje ve vyrovnání se se situací mnoho faktorů: osobnostní charakteristiky, kvalita vztahu mezi rodiči navzájem, počet dětí v rodině, druh a příčina postižení, apod. Rozlišujeme dva typy adaptace na situaci a to aktivní a pasivní:
 - a) **Aktivní přístup** - představuje tendenci a snahu s nepříjemnou situací bojovat, rodiče se snaží hledat pomoc například u lékařů. Tato zvýšená aktivita je pro rodiče prostředkem pro odreagování a zmírnění psychického napětí.
 - b) **Pasivní přístup** - je charakteristický únikem ze situace, kterou nejsou rodiče připraveni zvládnout. V extrémním případě může jít o odložení dítěte do ústavní péče, odchod z rodiny, bagatelizování postižení dítěte, jako by žádné nemělo nebo zapírání postižení před lidmi ze svého okolí. Může také dojít ze strany rodičů k rezignaci, která vede k zastavení vývoje u dítěte.
Tuto fázi dle Balunové (Balunová, a další, 2001) označujeme jako „role trpitelů“, kdy rodiče od svého okolí požadují obrovskou dávku ohledu a tolerance.

- 4) Smlouvání - v tomto období dochází k přechodnému období na hranici akceptace postižení dítěte a zároveň snahy získat určitou naději o možnosti zlepšení jeho stavu, například že dítě bude alespoň částečně vidět. Je to signálem, že rodiče jsou schopni přijmout skutečnost, kterou nebyli dříve schopni vůbec připustit. Zátěž se postupně mění v dlouhodobý stres spojený s vyčerpáním péči o dítě.
- 5) Realistický postoj - v této konečné fázi dochází k akceptaci rodičů k postižení jejich dítěte a přijímají ho takového, jaké je. Rodiče si kladou reálné plány do budoucna a cíle. Není pravidlem, že ve všech případech dojde ke smíření. Vágnerová (Vágnerová, 2012) uvádí, že pokud k postižení dojde nebo se projeví v pozdějších letech, rodiče krizí rodičovské identity neprochází. Postižení je potom rodiči i jejich okolím vnímáno jako tragédie, která postihla zdravé dítě. Rodiče se potom více zaměří na dítě s postižením než na zachování vlastní sebeúcty.

Pro srovnání lze nastínit i koncepci (Jankovský , 2006) která popisuje proces vyrovnání se s postižením dítěte od stádia iniciálního šoku, přes fáze popření, smlouvání, agrese, deprese a jako poslední je fáze akceptace.

„Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná.“ Tato spíše negativně hodnocená nálepka se stává součástí sebepojetí všech jejích členů a to jak rodičů, tak i zdravých sourozenců. Narozením postiženého dítěte do rodiny, se určitým způsobem změní celý celkový životní styl rodiny. Rodina se musí přizpůsobit možnostem a potřebám dítěte s postižením. V důsledku toho se změní chování i přístup nejen členů rodiny v jejím rámci, ale také chování ke vztahu ke společnosti. (Valenta, a další, 2012) Se zjištěním zdravotního postižení narozeného dítěte je ovlivněn celý rodinný život. Rodina musí přehodnotit a přizpůsobit své plány do budoucna, cíle, své hodnoty. Během toho rodiče prochází několika fázemi, během kterých se snaží vyrovnat se zdravotním postižením svého dítěte. Po překonání těžkých fází přijmutí by rodina měla přejít z pasivity do aktivity a postižení musí brát jako nový životní úkol. K dosažení tohoto postoje potřebuje celá rodina dostatek času a vzájemnou pomoc okolí. Na tuto životní situaci každý z rodičů reaguje jiným způsobem a mnohdy se fáze přijetí ani nedostaví. (Matějček, 2001)

Jestliže mají rodiče postižení svého potomka přijmout, měli by mít prostor seznámit se s realitou postižení. V rukou lékaře je, aby v klidném a soukromém prostoru srozumitelně a citelně oběma rodičům vysvětlil příčinu a podstatu postižení, přiblížil vývoj dítěte a probral další výhledy do budoucna. Lékař by měl odpovědět na všechny otázky rodičů a nechat rodiče vyjádřit své emoce a pocity. (Matějček, 2001) Rodina přestává být subjektem péče a principem činností je vzetí rodiny do aktivní péče o dítě. Jedná se o zapojení rodičů i sourozenců, jak pečovat o dítě s postižením a naučit se vzájemně s dítětem žít. Pan „Schneiberg“ vymyslel motto pro rodiny, pečující o dítě s postižením: *„Dítěti s postižením se může dařit dobře, jen když se daří dobře jeho rodině“*. (Schneiberg, 2011) Osobní názor je, že tohle by mělo platit v každé rodině, ať se tam dítě s postižením vyskytuje či ne. Rodiče mohou zaujímat různé postoje k narození dítěte s postižením. Na jedné straně o dítě pečují až přespříliš, na straně druhé se ho straní, protože nejsou s postižením svého dítěte skutečně smíření. Oba dva postoje mají negativní dopad na dítě a rodiče mají pocit, že selhali. Dávají si vinu za to, že mají dítě s postižením. (Vágnerová, 2008)

I sourozenci jsou důležitou součástí rodiny a zejména pro děti. Sourozenci jsou si navzájem zdrojem inspirace a zkušeností. Navzájem se učí jak řešit problémy, domlouvat se a vytvářet kompromisy. Dítě se mnohem víc učí od sourozence než od dětí ve stejném věku. (Vágnerová, 2012) Je důležité, aby se rodiče nepřiměřeně upínali na dítě s postižením a zdravého sourozence nepřehlíželi. Může se stát, že rodiče budou veškerou svoji energii a pozornost věnovat dítěti s postižením a zdravého si budou všimnout o to méně. Zdravý sourozenec má právo na vysvětlení stavu svého postiženého sourozence a rodiče by ho neměli zatěžovat s nepřiměřenou pomocí v péči o sourozence. (Bartoňová, a další, 2006)

2.2 Dítě se zdravotním postižením

Prostřednictvím této podkapitoly přiblížíme problematiku zdravotního postižení, které provází rodiny s dětmi, kterým se narodilo, a následně pečují o dítě s postižením. V první řadě vymezíme samotný pojem zdravotního postižení a následnou charakteristiku jednotlivých postižení.

Dle Světové zdravotnické organizace je zdravotní postižení definováno jako: *„Částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu“*. (Novosad, 2009) Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách zahrnuje do zdravotního postižení: *„Tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci druhé osoby.“* OSN v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením z roku 2007 definuje osoby se zdravotním postižením jako: *„osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“* Vágnerová popsala zdravotní postižení jako ztrátu či poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k omezení, narušení nebo úplnému chybění standardních funkcí. (Vágnerová, 2008)

Vymezení pojmu zdravotní postižení není dodnes zcela sjednocené, a to jak v České republice, tak i v zahraničí. Tento problém nacházíme v samotném pojmu: *„Zdravotní postižení“*, ale i v neucelenosti různých druhů postižení. (Jankovský, 2006) Dnes je při označování dítěte a celkově osob se zdravotním postižením kladen důraz především na to, že jsou to především lidské bytosti, osobnosti a individuality. Nejprve je tedy osoba a teprve k tomu se přiřazuje určitý druh postižení, tedy například osoba s mentálním postižením. (Černá, 2015) Pipeková (2006) třídí druhy postižení dle jednotlivých omezení, které mohou být ve smyslech – sluchu, zraku, pohybových funkcí, řeči nebo inteligenci.

Jednotlivé typy postižení lze dle Kašpara (Kašpar, a další, 2004) dělit podle systému, které postihují:

- tělesné postižení, kdy je porušena funkce pohybového aparátu;
- smyslové postižení, kdy dochází k poruše zraku, sluchu, CNS;
- mentální postižení, ve kterém dochází k poruše myšlení, kognitivním funkcím souvisejícím s postižením CNS, duševní poruchy, apod.;
- kombinované postižení, kdy se postižení vyskytuje v různých kombinacích (nejčastěji tělesné a mentální).

V některých případech se mohou vyskytovat kombinace jednotlivých postižení. Takové postižení se označuje jako kombinované. Příčiny postižení můžeme dělit na vrozené a získané. Na vrozené (např. dědičné vady) postižení se dítě adaptuje mnohem snáze, postižení je součástí osobnosti dítěte již od raného věku a učí se s postižením žít. Získané postižení je postižení následkem nemoci nebo úrazu a snáze se adaptují osoby mladšího věku. (Kantor, 2013)

2.3 Zkušenosti rodin se službou rané péče

Raná péče má velký význam i vliv pro děti raného věku a jejich rodinu. Bez správné stimulace se jedinec nemusí dostat na takovou úroveň vývoje, které by dosáhlo díky službě rané péče. Je naprosto klíčové nepromeškat tuto dobu z důvodu velké plasticity mozku dítěte v tomto věku. (Opatřilová, a další, 2012) Středisko rané péče upozorňuje, že: „*v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku obrovské, umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap*“. (Společnost pro ranou péči, 2021)

Šindelářová (2011) ve své závěrečné práci, došla k závěrům, že služba rané péče je v rodinách nezbytná. Včasná návštěva sociálních pracovníků v rodině jim výrazně pomáhá řešit jejich situaci. Dále také uvádí, že narození dítěte s postižením spíše rodinu posílilo a tuto informaci jejich okolí velice dobře přijalo.

Informace o poskytování služby rané péče a poskytovatelích této služby pro konkrétní cílovou skupinu v daném regionu předává rodičům dítěte lékař (neonatolog, specialista nebo pediatr) nejlépe ihned v porodnici, sociální pracovník nebo případně

další odborník (psycholog, apod.). Rodina, která má zájem o služby rané péče, kontaktuje konkrétního poskytovatele a dojde k předání informací o podmínkách a průběhu služby. Zjišťují se potřeby dítěte a jeho rodiny, následně dochází k plánování služby a podpisu dohody. Potom začne pracovnice rané péče docházet do rodiny, kdy intenzita návštěv a služby se upravuje podle potřeby dítěte a rodiny. Sestavuje se individuální plán. Ten se v průběhu času vyhodnocuje a zjišťuje se, jak se dítěti daří. Poradce rané péče dochází do rodiny v pravidelných intervalech dle dohody s rodinou a služba je z větší části poskytována doma, v přirozeném prostředí dítěte. Nejen, že se zde děti i rodiče cítí bezpečněji, rodičům to také šetří čas dojíždění mezi odborníky.

Důležitým bodem při sestavování individuálního plánu jsou cíle, které si rodiče určují sami a budou se je snažit společnými silami dosáhnout. Individuální plán se může v průběhu času měnit a aktualizovat. Jednou za půl roku se plán vyhodnocuje, zda byly splněny stanovené cíle. Konzultace vždy probíhají nejlépe v domácím prostředí. V případě zájmu rodiny, lze tyto služby poskytovat i ambulantně. (Dlouhá, 2021)

Základem rané péče je mimo jiné i spolupráce odborníků z řad jiných oborů. Jsou to například speciální pedagogové, psychologové, pediatři, sociální pracovníci, fyzioterapeuti a další odborníci dle druhu postižení dítěte. Nejdůležitější část týmu však tvoří samotní rodiče a poradci rané péče. Rodina je vnímána jako rovnocenný partner a je plně zapojována do celého průběhu, což je stavebním základem úspěšné rané intervence. Rodiče jsou hlavními odborníky, jelikož svému dítěti nejlépe rozumí a tráví s ním nejvíce času. Proto by jejich názory a připomínky měly být nejvíce akceptovány. (Opatřilová, 2006) Což potvrzuje ve své knize i Šándorová, : „*Rodiče jsou jedinečným zdrojem informací. Jejich výsadní vztah k dítěti jim umožňuje poznat jeho problémy, očekávání, pocity.*“ Samotní rodiče mohou poskytnout odborníkům velké množství informací z každodenního života s dítětem. *Obohacují odborného pracovníka, neboť rozšiřují rámeček i významnost informací, kterými disponuje.*“ (Šándorová, 2005)

O tom, že je služba rané péče v dnešní době pro dítě a jeho rodinu klíčová není pochyb, ubývá tak ústavní péče a rodina je schopná postarat se o dítě s postižením nebo s podezřením na ohrožený vývoj v domácím prostředí. Ihned po porodu má rodina možnost oslovit a navázat spolupráci s poskytovatelem této služby a nebýt tak na všechno sám. Rodina má od začátku podporu, informace, pomoc, pomůcky, literaturu a hlavně zdroj zkušeností od ostatních rodin.

Dalo by se říci, že k dokonalosti této spolupráce chybí mezioborová spolupráce mezi odborníky z řad zdravotnictví, školství a dalších odborných služeb. Každý z těchto resortů pracuje s dítětem individuálně, v některých případech nevidí dítě tak často, aby si uvědomovali celý příběh dítěte a jeho rodiny. Mohou mít jiný názor na léčbu, další postupy a výsledky vyšetření. Mezi sebou si resorty tyto informace vzájemně nepředávají a nevyměňují si názory. To vše zůstává na rodičích. V rodičích to může vyvolávat stresující situace. Neumějí komunikovat, tak jako odborníci, mohou nějaké důležité informace ze stresu zapomenout předat a pak vzniká chaos. Dlouhé čekání na další vyšetření, na výsledky a postupy, co se bude s dítětem dít dál. Taková je realita, která rodičům ubírá energii i čas, odborníkům čas a nadhled a dětem klid. Ale jak z toho ven, co by opravdu rodičům pomohlo zvládnout celou situaci ještě lépe? Na tuto otázku našel odpověď Peter Limbrick, který vytvořil a v praxi ověřil metodu: „**Tým okolo dítěte**“.

3. Metoda Tým okolo dítěte (neboli TOD)

3.1 Popis metody

Metodu Tým okolo dítěte lze definovat následovně jako: „*Vyvíjející se tým vytvořený pro jedno dítě a jeho rodinu složený z menšího počtu odborníků, s nimiž se dítě a rodina pravidelně setkávají za účelem poskytování praktické podpory ve vzdělání, terapiích a léčbě.*“ (Limbrick, 2009)

Metoda Tým okolo dítěte je přístup, který koordinuje poskytování služeb na úrovni jednotlivých dětí a jejich rodin. Myšlenková koncepce tohoto přístupu vychází z projektu, zvaného One Hundred Hours s cílem poskytnout podporu rodinám s dětmi s postižením, či s nemocí již od narození. V tomto přístupu hrstka z řad odborníků, kteří již úzce a pravidelně spolupracují s dítětem a jeho rodinou, nabízí praktické znalosti z oblasti vzdělávání, terapie a léčby. Naplánují společná setkání, kde sdílejí své postřehy a tvoří sjednocený plán péče a proces jejího pravidelného vyhodnocování. Na těchto setkáních jsou účastníci zcela otevření, do sebemenších detailů diskutují o potřebách rodiny a plánují sjednocený přístup a řešení. Každý jednotlivý tým má svého vedoucího neboli facilitátora TOD, který může současně být i klíčovým pracovníkem, resp. hlavním poskytovatelem služeb v dané rodině. (Limbrick, 2009)

Obrázek č. 2 Tým okolo dítěte



Zdroj: Google obrázky

Některé děti a rodiny vyžadují pravidelné, dlouhodobé a časté poskytování služeb ze strany velkého množství odborníků z různých organizací, a to je důvod, proč některé děti a rodiny potřebují TOD. Není zvykem, že by byl vytvořen nějaký balíček služeb pro takové typy klientů, na jehož tvorbě by se automaticky podíleli relevantní odborníci. Úloha zkoordinovat a sladit všechny potřebné služby padá na rodiče, na ty, jejichž možnosti a zdroje jsou již výrazně omezeny.

Roztříštěná péče o děti může rodinám způsobovat velkou zátěž. Může to mít negativní efekty jako:

- rodiče se musí s každou institucí a odborníkem setkávat zvlášť;
- harmonogram návštěv, vyšetření, terapií může být poskládán velice chaoticky, což může vést ke ztrátě energie i času;
- rodiče nevidí, že by odborníci, kteří o dítě pečují, komunikovali mezi sebou;
- mohou se objevovat rozpory mezi léčbou, diagnózami a terapiemi dalších odborníků, které nikdo neřeší, atd.

Tým okolo dítěte je přístup k péči, který reaguje na potřeby dítěte. Na každém setkání je nezbytné ověřit, zda dítě a rodina dostávají takovou péči, jakou opravdu potřebují. Dle toho mají i nastaveny odpovídající terapeutické aktivity. Tento přístup má dvě výhody. Tím prvním je, že nastavení služeb může být racionálnější, když se včas odhalí potřeby, které dosud nejsou ve službách zohledněny, anebo se ukáže, že naopak už jiná služba není potřebná a může se ukončit. Za druhé u rodičů i dětí bude větší motivace spolupracovat na různých terapeutických programech, když ví, že jsou tyto programy specificky vytvořeny pro jejich potřeby. (Limbrick, 2009)

Tým okolo dítěte by měl fungovat opravdu jako tým, než jako skupina jednotlivých osob. To vše samozřejmě závisí na tom, jak dlouho tento tým funguje, jak často dochází ke střídání členů a jaké jsou schopnosti vedoucího týmu. Ideální je, pokud všichni členové týmu:

- poskytují podporu všem svým členům;
- uznávají vzájemnou rovnost a váhu názorů všech zúčastněných;
- dokáží nacházet společná řešení;
- dokáží sjednat proveditelná řešení;
- dokáží ocenit odlišné přístupy a pohledy dalších členů.

Tým okolo dítěte propojuje spolupráci odborníků například ze zdravotnictví, sociálních služeb a školství. U jednoho stolu se tak potkají odborníci ze všech tří resortů spolu s rodiči. Kouzlo této metody spočívá v nastavení dalších kroků podpory pro dítě, na jehož obsahu se podílejí jak rodiče, tak odborníci, a to všichni společně.

Jakmile se mezi členy týmu vytvoří vzájemná důvěra a všichni se shodnou na společném cíli pro dítě a rodinu, poskytuje TOD mimo jiné také prostor pro řešení velice náročných témat nebo situací. Tento prostor je velice potřebný například v momentě, kdy se názor rodičů liší od názorů odborníků. Rodičům i odborníkům to však dává jistotu, že podrobnou diskuzí všech zúčastněných dojde k výslednému řešení. Dává to všem zúčastněným jistotu, že je na problém nahlíženo komplexně a řešení bere v potaz názory všech odborníků. Důležité je, aby se tým uměl obrátit na další osoby zvenčí, setká-li se s problémem, na jehož řešení dosavadní odborníci nestačí. (Limbrick, 2009)

Vyslat podnět k setkání může kdokoliv – lékař, sociální pracovník, rodič, atd. a to směrem ke středisku, která tato setkání zajišťuje. Tato osoba se považuje za svolavatele týmu a následně předává informaci koordinátorovi týmu. Koordinátor vyhodnocuje situace a následně svolává ostatní členy týmu. Vše se souhlasem rodičů dítěte s postižením. (Majetny, a další, 2019)

„Tým okolo dítěte považuji za unikátní a velkolepý projekt s možností podpořit rodinu s dítětem se zdravotním postižením v jejich mnohdy nelehké situaci. Můžeme jim touto metodou vyjádřit podporu, nabídnout jim podpůrná opatření a zajistit jim tak pro jejich dítě kvalitnější život.“ (EDUCO, 2020)

Rodiče, kteří se s metodou TOD již setkali, si pochvalují její velký přínos. Maminka malého Matyáška : „*Mám málo času na to být jen matkou svého dítěte. Neustále jezdím mezi jednotlivými odborníky a kvůli nepropojenému systému jsem v roli toho, kdo předává odborníkům informace, kterým ani já sama někdy nerozumím.*“ Je to velmi stresující situace.

Až při setkání TOD přišla úleva, protože jednotliví odborníci si mezi sebou předali informace a maminka mohla zůstat, jak sama uvedla „*jen rodičem. Je mi líto, že tady tato metoda nebyla dřív,*“ uvedla maminka malého Matyáška, která již prošla metodou Tým okolo dítěte. (Trubelíková, 2021) Také maminka malého Honzíka, která se setkání týmu odborníků již zúčastnila, si nové možnosti pomoci pochvaluje: „*Ze setkání Týmu okolo dítěte jsem si odnesla ucelenější představu toho, co mám se svým synem dělat, což mě uklidnilo. Bylo bezvadné slyšet celistvé informace u jednoho stolu od všech odborníků, ke kterým chodíme,*“ poznamenala po setkání týmu maminka. (Trubelíková, 2021)

Průkopníkem metody Tým okolo dítěte se stalo středisko rané péče EDUCO Zlín z.s, které přišlo s metodou mezioborové spolupráce v roce 2017. Tuto metodu převzalo EDUCO od Petera Limbricka z Velké Británie a nadále ji rozvíjí a přizpůsobuje českému prostředí. Ohlasy ze stran rodin i odborníků jsou natolik pozitivní, že se jí snaží postupně rozšiřovat tak, aby byla dostupná pro co největší množství klientů.

Sama ředitelka Střediska rané péče EDUCO Zlín paní Dagmar Machová uvedla, že místo toho, aby si rodiče užívali své dítě, neustále cestují po různých vyšetřeních. V těchto rodinách je pak velmi složité nastavit takový režim, aby se dali budovat vzájemné vztahy. Časté návštěvy u pediatra, psychologa, neurologa, logopeda a dalších potřebných odborníků jsou pro rodiny velmi zatěžující a stresující. Zatím není obvyklostí, aby měl rodič možnost setkat se s odborníky z resortů školství, sociálních služeb a zdravotnictví u jednoho stolu. „*Našli jsme řešení v podobě projektu Tým okolo dítěte (TOD), který realizujeme od roku 2017.*“ Inspiraci jsme načerpali od zahraničních kolegů z Velké Británie. Přístup spočívá ve společném setkávání odborníků pečujících o zdravotně postižené dítě s jeho rodiči. „*Své potřeby a obavy mohou tak konzultovat se všemi současně. Vzniká tak srozumitelný plán pomoci. Rodiny mají více času na sebe,*“ (Trubelíková, 2021)

Metodu Tým okolo dítěte lze shrnout a pospat jako soubor myšlenek a principů, které jsou potřebné v daném prostředí. Nikdy se nenajdou dva naprosto stejné procesy práce TOD. Tato metoda se ani nesnaží stát nějakým jasně daným systémem, do něž by měla být rodina přes vlastní přesvědčení napasována. TOD je filozofie zaměřující se na rodinu jako středobod péče, kdy je cílem na individualitu, flexibilita a přizpůsobivost.

Přínosy mezioborové spolupráce jsou zcela jistě nenahraditelné. Rodiče mají pozornost a podporu většiny odborníků, jejichž služeb využívají a jsou si vědomi toho, co se od nich očekává. Zároveň se posilují mnohé kompetence rodičů s rodinou. Jedním ze stěžejních účinků této spolupráce je samotné zkrácení léčby a služeb. S tím souvisí i zkrácení trápení rodičů i dětí. S ohledem na celoživotní cestu a zrání dítěte se tak mnohem urychluje jeho proces adaptace a posun. Často zaznívá, že rodiče nyní ví, na co se mají zaměřit oni a co nechat na jiných. Každá další rodina, která se dostává do péče odborníků, kteří mezioborově spolupracují, má tak potřebné služby blíže. (Majetny, a další, 2019)

Mezioborová spolupráce má zcela jistě i kladné přínosy pro odborníky. Rozložení odpovědnosti mezi všechny členy je zde jedním z hlavních faktorů, který udržuje psychické zdraví pomáhajících pracovníků stejně jako například pedagogů. (Majetny, a další, 2019)

Tabulka č. 1- přínos TOD pro rodiče a odborníky

Přínos pro rodiče a dítě	Přínos pro odborníky
Rodiče mají jasnější očekávání od jednotlivých odborníků	Ochrana před syndromem vyhoření
Jasnější očekávání od sebe	Hlubší specifika oboru
Posílení zodpovědnosti a rozhodování	Obohacení jinými odbornostmi mimo obor
Posílení rodinných vazeb a resilience	Vnímání ocenění a podpory
Prožití skupinových faktorů – pospolitost, identita, stejný cíl, společný úspěch, apod.	Reálný pohled na svoji osobu
Lepší srozumitelnost světa a jednotnost	Celistvost
Především kratší léčba	Týmový spolupráce, posílení schopnosti hledat kompromisy a jiná řešení

Zdroj: (Majetny, a další, 2019)

3.2 Pravidla setkání TOD

Při setkání Týmu okolo dítěte se propojuje práce odborníků ze zdravotnictví, školství a sociálních služeb. Jedná se o jedinečné setkání rodičů a odborných pracovníků u jednoho stolu. Přínosem této metody spočívá v nastavení *Plánu podpory pro dítě*, na jehož obsahu pracují všichni společně.

Zásadami pro setkání TOD jsou:

- 1) Důvěra - všichni účastníci souhlasí, že s veškerými získanými údaji o rodině a dítěti budou nakládat dle zákona č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů
- 2) Respekt - setkání je týmovou snahou společně najít možná řešení situace rodiny a dítěte a je prostorem pro vzájemné sdílení zkušeností, návrhů, řešení. Všichni účastníci jsou si rovni.
- 3) Empatie - Všichni účastníci mají snahu vzájemně si naslouchat a pochopit postoj druhých. Každé setkání využívá moudrost, zájem, dovednosti a znalosti všech přítomných.
- 4) Čestnost - účastníci jsou si navzájem otevření, upřímní, objektivní. Vystupují tak, aby jejich sdělení bylo lidské a empatické.

3.3 Cíle setkání TOD

- vytvoření plánu podpory dítěte a rodiny;
 - hledání nových možností řešení situace;
 - získání dostupných informací, benefitů a zdrojů pro rodinu;
 - získání celistvého pohledu na dítě a rodinu s ohledem na jejich potřeby;
 - propojení odborníků, navázání spolupráce a koordinace dalších služeb;
 - vyjasnění názorů a postojů na péči, typy služeb a terapie, které rodina využívá.
- (EDUCO, 2020)

Příkladem z praxe může být Dětské Centrum Walsall (kterou publikoval Wassall, Rimmer a Boulter (2008)) kde se ukázalo, jak TOD umožnil velice citlivý a úspěšný přechod 2,5 letého dítěte do tradiční školky, přitom TOD o toto dítě pečoval od jeho 8 měsíců. Postupně se tedy začíná ukazovat význam a efektivnost péče zaměřené na dítě a rodinu ze strany TOD nejen v předškolním věku, ale i u přechodu mezi domácí péčí a školkou či školou. Jakmile si rodina navykne a zcela zesílí ve svých kompetencích, služba zaniká. (Limbrick, 2009)

Hrubanová (2020) zpracovala analýzu zkušeností rodin s přístupy rané intervence, mimo jiné zkušenosti s metodou Tým okolo dítěte. Překvapivým zjištěním v této práci bylo, že některé rodiny nejsou od pracovníků rané péče dostatečně informovány o všech poskytovaných službách, akcích či dalších možnostech podpory dítěte. Dále v práci uvádí, že s metodou Tým okolo dítěte jsou rodiče spokojeni a považují ji za velmi důležitou. Z této spolupráce pak těží nejenom rodiče, ale i odborníci. Ti pak všichni získávají na dítě komplexní náhled a snáze se jim hledají nová řešení.

Celkově narůstá počet dětí, které potřebují komplexní péči. Existují rodiny, kde odborníci spolupracovali, aby společně rodině poskytli integrovanou péči a pomoc. Existuje ale také mnoho rodin, kde byla a je péče o děti s postižením chaotická a spolupráce odborníků nefunguje. Proto bych ráda ve své diplomové práci uvedla rozdíly, jaký vnímají přínos rodiny, které si již setkali s přístupem TOD s rodinami, které se s touto metodou zatím nesetkali.

3.4 Podobně zaměřená myšlenková koncepce vycházející z metody TOD

V rámci studia vhodných materiálů k diplomové práci narazila autorka na podobně smýšlející koncepci, jako je metoda Tým okolo dítěte. Jedná se o metodu „Setkání okolo dítěte“, která vychází z principů metody TOD. Aplikací této metody do společnosti a poradenské praxe se zabývá organizace Naše rovnováha z.s. (2019). Zakladatelem této metody je Jakub Majetný, který je současně i spolupropagátorem metody v organizaci.

Organizace Naše rovnováha z.s. se zaměřuje na rodiny s dětmi starší 7 let, které nemají již možnost využívat služeb rané péče. Cílovou skupinou jsou děti s psychickými či sociálními problémy, které se nedají řešit. Bližší informace lze získat přímo na stránkách organizace, kde mají k dispozici vypracovaný manuál přímo k této metodě. (2019) Obě tyto metody usilují o fungující multidisciplinární spolupráci a týmy, které budou v zájmu dítěte cílit na co nejefektivnější podporu rozvoje dítěte, o zkvalitnění předávání poznatků v rámci jednotlivých odborníků a ucelený náhled na možnosti řešení týkajících se situace dítěte a jeho rodiny.

4. Výzkumná část

V této kapitole se zabýváme náležitostmi, které se týkají našeho výzkumu. Jako první uvádíme výzkumní cíl, který udává směr celého výzkumu. K dosažení výzkumného cíle jsme si stanovili dílčí cíle a výzkumné otázky. Další část práce se věnuje zvoleným metodám, např. výběr a popis výzkumného vzorku, postup při analýze dat a celou kapitolu uzavírá popis samotného výzkumu.

Zdraví dítěte je pro většinu rodičů jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení je naopak jedním z nejhorších traumat, které mohou rodinu potkat. Je to situace, s kterou se nelze jen tak snadno vyrovnat, nelze z ní utéct a její zvládnání s sebou nese mnoho dalších stresů, které definitivně změní celý život rodiny. (Vágnerová, a další, 2009) Vše se odvíjí od zjištění prvotní informace o dítěti a jeho postižení, zda měla rodina hned od začátku podporu a pomoc nejenom ze strany lékařů, ale i jejího okolí a především, zda měli informace o službách, na které se mohou v jejich situaci obrátit. Život rodiny s dítětem s postižením se může v mnoha ohledech lišit od života ostatních rodin, ale to neznamená, že tyto rodiny nemohou prožívat štěstí a radost. V rámci tohoto výzkumu bychom chtěli zmapovat příběhy některých rodičů a jejich zkušenosti, postoje a náhledy vztahují se k jejich osobnímu životu s dítětem s postižením, kteří mají, nebo nemají možnost využívat službu rané péče, přesněji metodu Tým okolo dítěte.

4.1 Výzkumníková zkušenost s tématem výzkumu

Za důležité považujeme poukázat, proč diplomatka zvolila právě toto téma. Prvotní zlom nastal při studiu, kdy bylo školou nabídnuto osobně se zúčastnit workshopu rané péče ve Zlíně, které se konalo v dubnu 2019. Do této doby měla diplomantka pouze nízké povědomí o službě raná péče, ale podrobné informace, nebo zkušenosti žádné. Proto se diplomantka rozhodla rozšířit obzory v tomto oboru. Proběhlo studium odborné literatury týkající se rané péče a následný odjezd do Zlína.

Tento workshop byl výjimečný tím, že se ho osobně účastnil i Peter Limbrick z Velké Británie a celý čas se věnoval tématu Tým okolo dítěte. Byly prezentovány osobní zkušenosti z Velké Británie s touto metodou, byly realizovány rozhovory s odborníky v oblasti zdravotnictví, školství, apod. Slovo dostaly i rodiny, které mají s touto metodou už zkušenosti a mohou ji zhodnotit z více stran. Tyto dny strávené po boku lidí, kteří jsou nadšení, mají radost z každého povedeného kroku vpřed, a hlavně mají snahu věci měnit k lepšímu, diplomantku nadchnul natolik, že se rozhodla tomuto tématu věnovat hlouběji,

zjistit postoje a názory samotných rodičů, jak na službu rané péče, tak i na samotnou metodu Tým okolo dítěte.

Sama z pohledu rodiče tří dětí vnímám návštěvy běžných lékařů jako psychicky a časově velice náročné nejenom pro rodiče, ale především pro děti. Spolupráce odborníků při práci s dítětem je stěžejní, ať je dítě zdravé či s postižením. Velká propast je především v komunikaci, ať se jedná o lékaře, školské pracovníky, tak pracovníky v sociálním sektoru. Dále byla diplomantka oslovena ke zpracování rešerší na téma rané péče pro EDUCO Zlín z.s.

Po prostudování literatury, osobní zkušenosti na workshopu a realizaci výzkumu lze zhodnotit ranou péči, něco jako pravou ruku pro rodiny, ve které se nachází dítě s postižením. Samotnou realizací výzkumu se diplomantka přiblížila pocitům rodičů, kteří se museli vypořádat s mnoha překážkami, vhlédla do nitra samotné služby rané péče a dalo by se říci, že je dostatečně teoreticky vybavena.

4.2 Metodologie výzkumu

Pro diplomovou práci jsme stanovili metodu kvalitativního výzkumu. Kvalitativní výzkum lze charakterizovat jako: „*Nenumerické šetření a interpretace sociální reality. Cílem je tu odkrýt význam podkládaný sdělováním všech informací.*“ (Disman, 2011) Jako konkrétní metodu kvalitativního výzkumu jsme si vybrali případovou studii. Dle Bromleye (1986) je případová studie systematickým šetřením událostí, ve kterém je jejich cílem popsat a dále vysvětlit jev, který je cílem zkoumání. Jako design výzkumu byla zvolena interpretativní fenomenologická analýza (dále jen IPA). Vzhledem ke zvolení této analýzy není cílem této práce ověřovat předem hypotézu, proto výzkumník nevstupuje do výzkumu s žádnou předem vypracovanou hypotézou, která by si musela ověřovat. Spíše je zde cílem široce definovaný problém či otázka, která se v průběhu výzkumu může zcela reformulovat. (Šuráňová, 2013)

4.3 Kvalitativní výzkum

Považujeme za jakýkoliv výzkum, při kterém výsledky nezískáváme pomocí statistických procedur. Nejvíce je používán v psychologických a sociálních vědách. Nejčastěji se týká života lidí, vztahů, osobních zkušeností nebo chování. Nejčastějšími metodami, které jsou spojené s kvalitativním výzkumem, jsou pozorování a rozhovor (Strauss, a další, 1999).

4.3.1 Rozhovory neboli interview

Jedna z nejvíce užívaných forem kvalitativního zkoumání. Kvalitativní rozhovor je náročný prakticky, mentálně, sociálně i eticky. Náročný je i na čas a úsilí, plánování i analýzu (Mason, 2018). Ve výzkumném rozhovoru mluvíme s lidmi, protože chceme popsat jejich názory, zkušenosti a příběhy. V interview u kvalitativního rozhovoru se přistupuje jako k osobám, které nějak jednají a přemýšlí, ne jako k objektům (Brinkmann, a další, 2015). U rozhovorů je důležité nejenom prvotní navázání kontaktu, ale i jeho správné ukončení. Na začátku rozhovoru získáváme informovaný souhlas a poté bychom se měli snažit navázat pohodu, přátelskou atmosféru. I na konci rozhovoru můžeme také získat užitečné informace. (Hendl, 2005)

4.4 Výzkumný cíl práce

Ambicí pro tuto práci je popsat zkušenosti rodin pečujících o dítě s postižením, jejich spokojenost se službou rané péče a zhodnotit jejich informovanost o metodě Tým okolo dítěte (dále jen TOD). Hlavní výzkumnou otázkou pro tuto práci je: **Jakou zkušenost mají rodiče pečující o dítě s postižením s ranou péčí a metodou Tým okolo dítěte?**

Na základě teoretických poznatků a provedené rešeršní činnosti byly stanoveny následující výzkumné otázky:

1. Jaká je dostupnost služby rané péče pro rodiče a dítě?
2. Jak jsou rodiče spokojeni s poskytováním služeb rané péče?
3. Jak rodiče vnímají komunikaci mezi odborníky?
4. Jsou rodiče informováni o existenci metody Tým okolo dítěte?
5. Mají rodiče pečující o dítě s postižením možnost využívat metodu Tým okolo dítěte?
6. Jaký je vnímán přínos metody Tým okolo dítěte pro rodiče s dítětem?

7. Jak na metodu TOD reagují rodiče, kteří se s ní nikdy nesetkali? V čem vnímají přínos?

4.5 Výzkumný soubor a způsob získávání dat

Vzhledem k tomu, že se jedná o intenzivní zkoumání určité problematiky, pracuje se velice pečlivě s malým množstvím případů. V původních úvahách se ideální počet participantů pohyboval u čísla pět. Tento počet však nebyl z důvodu aktuální pandemie COVID-19 a účasti na jiných výzkumech naplněn. Celkem se podařilo uskutečnit 3 rozhovory. Reprezentativnost souboru je založena na výběru z hlediska reprezentace dané problematiky a daného prostředí. Pro tento výzkum byl zvolen výběr účelový, též někdy nazývaný jako záměrný výběr. Za účelový výběr se označuje takový postup, kdy výzkumník na základě jím stanovených kritérií cíleně vyhledává pouze ty jedince, kteří dané kritérium splňují a současně jsou ochotni připojit se do výzkumu. (Miovský, 2006) Náš výzkumný soubor splňoval následující kritéria. Jednalo se o rodiny, které využívají služby rané péče, a v ideálním případě se jednalo o rodiny, které mají zkušenosti s metodou Tým okolo dítěte.

Jako charakteristiku u participantů a dětí s postižením uvádíme pouze jméno, jméno dítěte, věk dítěte, viz tabulka č.1 Popis respondentů. Dále v textu označujeme participantky jako maminka rodiny č.1, maminka rodiny č. 2 a maminka rodiny č. 3.

Tabulka č. 2 Popis participantů

Participant	Jméno dítěte	Věk dítěte
Martina	Klárka	1rok
Beáta	Karlík	3 roky
Ivana	Adrianka	2.5 roku

Zdroj: vlastní

4.6 Analýza dat

Interpretativní fenomenologická analýza (dále jen IPA) se snaží pochopit a také rozkrýt, jaký smysl lidé přikládají konkrétní žité zkušenosti. Vzhledem k tomu, že mohou lidé tu stejnou zkušenost prožívat odlišně, dávají i těmto zkušenostem své významy: „V sociálně-pedagogickém výzkumu prostřednictvím této metody získáváme další nástroj

kvalitativního výzkumu, který nám umožňuje proniknout do významů a zkušeností jedinců a potažmo i sociálních skupin“ (Šuráňová, 2013). Vzhledem k tomu, že průzkumník se zajímá o konkrétní zkušenosti oslovených jedinců a o co nejbližší porozumění jejich žité zkušenosti, je většinou IPA prováděna na malém vzorku účastníků. (Smith, a další, 2009) Výsledkem je nejčastěji skupina témat, která se objevila napříč všemi případy.

Se získanými daty se pracovalo nejprve tak, že se každý písemný rozhovor opakovaně pročítal tak, aby bylo možno zachytit významné momenty a výroky u jednotlivých participantek. Tyto jednotlivé výroky byly seskupovány, aby utvářely tematické celky, k nimž byl přidělen pojem vystihující obsah sdělení. K těmto podobným výroky byla přidělena barva. Na základě zjištění tematického celku u jednoho rozhovoru byla hledána obdobná témata v rámci dalších rozhovorů, která pak pomohla vytvořit a definovat jednotlivé kategorie a podkategorie.

Závěrečným krokem v procesu analýzy dat považujeme interpretaci, kdy je klíčové pamatovat na individualitu participanta.

4.7 Příprava a průběh výzkumu

Důležitou součástí každého výzkumu je příprava. Autorka práce si na základě výzkumné otázky a dílčích výzkumných cílů sestavila podobu otázek pro písemný rozhovor. V úvodu toho dokumentu bylo napsáno seznámení s autorkou, její prací a cíl tohoto výzkumu. Dále diplomantka požádala, zda by se mohli rodiče nejprve představit, představit svoje dítě a popsali svůj příběh, jak se dostali ke službě rané péče. Pak je požádala o zodpovězení otázek pro samotný výzkum. Takto připravená byla autorka schopná realizovat rozhovory.

První fáze realizace výzkumu spočívala v kontaktování rodin, se kterými si diplomantka domluvila během workshopu ve Zlíně spolupráci na výzkumu. Oslovení proběhlo formou e-mailu během října 2020, který obsahoval představení diplomantky a připomenutí slíbené realizace na výzkumu. Celkem bylo osloveno pět rodin. Následné odpovědi rodin uvedly diplomantku do rozpaků, protože tři rodiny spolupráci z nedostatku času odmítly a dvě rodiny už přislíbily rozhovory na jiném výzkumu. Tuto překážku zkusila diplomantka vyřešit tím, že písemnou formou oslovila přímo EDUCO Zlín z.s. s prosbou o spolupráci, se záměrem pomoci oslovit přímo jejich klientské rodiny. I tento pokus byl pro autorku této práce zklamáním. Z EDUCO Zlín z.s. přišla odpověď, že děkují za projevený zájem, ale bohužel už spolupracují s tolika studenty, takže o další rozhovory

už zájem nemají ani rodiče. Tyto okamžiky byly pro diplomantku stresující, ale zároveň ponaučení do budoucna, začít s výzkumem co nejdříve a nespolehat se pouze na ústní slib. V tomto okamžiku se rozhodovalo, co bude s výzkumem a celou diplomovou prací dál. Zda ukončit a hledat nové téma, nebo riskovat a sehnat participanty jiným způsobem. Autorka práce se rozhodla pro druhou variantu a zkusila sehnat participanty jiným způsobem. Na sociálních sítích, přesněji Facebooku, si vyhledala skupinku Maminky Zlínský Olomoucký kraj a okolí a přidala se do skupiny. Jakmile byla žádost schválená, zadala diplomantka příspěvek, ve kterém hledala rodiče, kteří by byli ochotní spolupracovat na výzkumu na téma raná péče a metoda Tým okolo dítěte. Ze začátku se nikdo neozýval, ale nakonec díky tomuto kroku získala autorka tři rodiny, které měly zájem podílet se na výzkumu. Další překážka se jevila ihned na začátku výzkumu, kdy diplomantka zjistila, že pouze jedna rodina ze tří aktuálně využívá setkání v rámci metody Tým okolo dítěte. I tak autorka neváhala a pustila se do prvního rozhovoru. Jakmile proběhl rozhovor, kde rodina o metodě TOD neměla žádné tušení nebo jen s doslechu, poskytla diplomantka rodinám informace o této metodě a poslala odkaz na video (zpřístupněné a k dispozici na internetových stránkách EDUCO Zlín z.s.) k nastudování informací. Tento krok sloužil jako podnět k tématu na další telefonický rozhovor, který se uskutečnil zhruba týden od prvního písemného rozhovoru.

Samotná spolupráce s maminkami byla komplikovaná současnou pandemickou situací, která neumožnila osobní setkání. Z tohoto důvodu a časové vytiženosti obou stran se rozhovory uskutečnily písemnou formou či následného telefonického rozhovoru, pokud byla potřeba se doptat na nějaké informace. První z rozhovorů proběhl začátkem prosince a následující potom během ledna. Celkový dojem z rozhovorů byl různorodý. První nedostatek, který studentka pociťovala z neuskutečněného osobního rozhovoru, byla absence neverbálních projevů, které nám o člověku a jeho pocitu v dané situaci mohou hodně prozradit. Druhým nedostatkem byly kolikrát strohé odpovědi účastníků výzkumu, které neudávaly výživné informace pro realizovaný výzkum. V tomto případě studentka opakovaně oslovila participanty telefonickým rozhovorem a snažila se získat více dat ke zpracování. Celkově rozhovory působily chladným dojmem. Tento dojem může být způsobený právě absencí osobního kontaktu. Při zpracování dat, se autorce otevíraly další nové otázky, dojmy a myšlenky, které by mohly být dalším podnětem pro realizaci příštích výzkumů. Některé odpovědi byly překvapující, neboť diplomantka měla jiné představy např. o informovanosti sociálních služeb, dostupnosti a realizaci programů.

Autorka si je vědoma nelehké doby, a o to víc si váží rodin, které se jí samy nabídly ke spolupráci.

4.8 Etické aspekty výzkumu

Výzkum probíhal v písemné i telefonické podobě, kdy jména všech participantů byla zachována v anonymitě, v souladu se zákonem o ochraně osobních údajů (GDPR). Nejsou uvedena žádná data, která by umožnila bližší identifikaci jednotlivých rodin. Bylo tedy zachováno soukromí i důvěrnost. Rozhovory s jednotlivými participanty byly uskutečněny za této podmínky, proto nekonkretizujeme některá střediska služby rané péče. Použitá jména v případových studiích jsou fiktivní. Téma se týká i citlivých témat, proto mohli účastníci dobrovolně odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku, pokud by to pro ně bylo nepříjemné. Záznamy rozhovoru v písemné formě byly po dokončení výzkumu všechny zničeny.

Vzhledem k povaze výzkumu postačil ve všech případech ústní souhlas všech účastníků se zpracováním dat. Všichni participanti se do rozhovorů zapojili dobrovolně a byli o všech aspektech výzkumu předem informováni. Jednotliví účastníci mohli svobodně vyjádřit své pocity, a názory bez pocitu emočního nebezpečí. Písemné rozhovory nebyly limitované časem, tak mohli participanti své odpovědi dostatečně promyslet. Účastníci také souhlasili s nahráváním a zaznamenáváním rozhovoru, s doslovným transkriptom i s použitím v této diplomové práci.

Všichni účastníci výzkumu byli před samotným rozhovorem seznámeni s tématem práce, důvodem výzkumu tak, aby měli dostatečné informace o účelu těchto rozhovorů a možnosti si vyžádání celkového výstupu a interpretaci výsledků.

Všechny uvedené zdroje jsou v diplomové práci řádně citovány a během výzkumu autorka práce nenavázala žádný osobní kontakt s tázanými osobami, jelikož veškerá komunikace probíhala buď písemnou formou, nebo telefonicky.

Veškerá data jsou nyní zabezpečena a uschována v osobním počítači diplomantky.

4.9 Limity výzkumu

Diplomová práce je výsledkem rešerše odborné literatury a písemných rozhovorů na téma raná péče a zkušenost s metodou Tým okolo dítěte, s maminkami ve Zlínském a Olomouckém kraji.

Metoda Tým okolo dítěte je v České republice poměrně nová a ne každá střediska mají možnost službu nabízet, proto se do podvědomí společnosti a rodičů dostává velmi pomalu. Literatura k této problematice se nachází především v cizím jazyce, studií na toto téma je poměrně málo a rodičů ochotných spolupracovat na výzkumu je nízké procento, i přes to se autorce podařilo nalézt dostatek podmětů, informací a dat k vyhotovení této diplomové práce. Přesto všechno lze nalézt limity, které si je potřeba uvědomit. Jedním z hlavních limitů je realizace rozhovorů v době pandemie COVID-19. V souvislosti s touto pandemií jsou omezeny osobní schůzky, jsou zavřené školky, školy a rodiče jsou v domácnostech mnohem více vytiženi.

Dalším limitem můžeme brát neuskutečnění rozhovorů a spolupráci s prvně domluvenými rodinami. Rodiče, s kterými byla během workshopu domluvena spolupráce na výzkumu buď rozhovory odmítli, nebo se mezitím účastnili jiného výzkumu a další rozhovory by časově nezvládali. Jako limit můžeme také uvést nenaplnění podmínky všech tří rodin, aby prošly metodou Tým okolo dítěte a mohly tak podat důležité informace.

5. Prezentace rodin a jejich příběhů

Zde bychom chtěli představit 3 případové studie rodin, které mají zkušenost se službou rané péče a metodou Tým okolo dítěte. Případové studie vznikly na základě písemného a telefonického rozhovoru s maminkami pečujícími o dítě s postižením.

Na základě nařízení Evropské unie o ochraně osobních údajů v podobě směrnice 95/46/ES (GDPR) jsou všechny případové studie zcela anonymní bez bližší charakteristiky respondentů. Studie se skládají ze tří částí. V první části shrnujeme příběhy maminek pečující o dítě s postižením. V druhé části zachycujeme setkání rodičů pečující o dítě s postižením se službou rané péče. A v poslední části se zmiňujeme, zda přišla rodina pečující o dítě s postižením do styku s metodou TOD.

5.1 Rodina č. 1.

Paní Martina a její manžel Filip jsou manželé už 3 roky, společně mají dcerku Klárku, které bude letos 1 rok. Klárka je prvním narozeným dítětem v rodině. Holčička má diagnostikovanou vzácnou genetickou vadu, u které je velká variabilita projevů a rodiče netuší, co vše to bude pro holčičku do budoucna znamenat. Vlastně nevědí, co to bude znamenat ani pro ně samotné, co se bude týkat péče, školky apod.

Paní Martina popisuje celé těhotenství jako bezproblémové, veškerá vyšetření byla v pořádku, genetické testy také v pořádku. Na základě těchto předpokladů očekávali narození zdravého miminka. Porod proběhl bez komplikací, ty však nastaly až pár hodin po porodu, kdy se holčička vůbec nechtěla přisát k prsu a veškeré mléko zvracela. Z těchto důvodů byly maminka i s holčičkou přesunuty na oddělení JIP v rámci jejich nemocnice, ale později z důvodu většího vyšetření byly přesunuty do větší a vybavenější nemocnice. V této nemocnici strávily zhruba 6 týdnů. Zdravotní stav holčičky se střídavě zlepšoval a zhoršoval. Mezitím lékaři dělali různá vyšetření, ale ta neodhalovala nic zásadního. Až lékaři udělali genetické vyšetření, byla objasněna příčina tohoto stavu.

Pro rodiče to byl ze začátku šok. Očekávané první miminko, které mělo být zdravé, je najednou nemocné. Jedny starosti překrývaly druhé. Rodiče byli postaveni před diagnózu svého dítěte a jediné informace, které se jim dostalo, bylo, jak se toto onemocnění jmenuje. Vůbec nevěděli, co mají s holčičkou dělat, na koho se obrátit, kde požádat o pomoc. Netrvalo to dlouho a rodiče se se zdravotním stavem holčičky vyrovnali. Hodně

jim v tomto období pomohla i rodina. Rodiče se těší z každého dalšího úspěchu. Rodina Klárku i její rodiče podporuje, jak je v jejich silách a možnostech. Širšímu okolí rodiče diagnózu nesdělují, chtějí zachovat soukromí dítěte a vyhnout se tak mnoha otázkám.

O službě rané péče se rodiče dozvěděli ve větší nemocnici. Bylo jim nabídnuto, že se sestřičky z místní nemocnice spojí se střediskem rané péče, které je spádově nejbližší jejich bydlišti a domluví první kontakt v rodině. Už při první návštěvě byla paní Martina velice spokojená. Společně sestavili individuální plán, četnost návštěv a hned na první návštěvě zbyla i chvíle ukázat mamince první kroky ke stimulaci holčičky. Sociální pracovnice rodičům ukázala, jak mají s Klárkou cvičit, předala rodičům informace, jaké si mohou vypůjčit pomůcky a kde všude mohou hledat a najít informace. Rodina byla se službou spokojená a pokračuje nadále. V rámci střediska rané péče, kterou využívají, jim metoda Tým okolo dítěte nebyla nabídnuta. Nicméně maminka o metodě slyšela z doslechu od ostatních rodin.

5.2 Rodina č. 2.

Manželé Beáta a Radim jsou manželé už přes pět a společně mají malého syna Karlíka, kterému jsou necelé 3 roky. Syn je prvním dítětem narozeným v rodině a jak říká paní Beáta, je to jejich velký bojovník už od začátku života. Karlík má diagnostikovaný Downův syndrom, léčí se s poruchou štítné žlázy, svalovou hypotonií, cylindrismem, dále má problémy s vyprazdňováním, nemá prostorové vidění a do toho nosí brýle s dioptriemi 2.75.

Paní Beáta popisuje těhotenství jako klidné, bez problémů. Veškerá vyšetření jako krevní testy, testy na těhotenskou cukrovku i genetická vyšetření byly v naprostém pořádku. Problémy nastaly v 38. týdnu těhotenství. Maminka od rána pociťovala silné bolesti břicha a ještě v ten den jela pro jistotu na kontrolu do nemocnice. V nemocnici provedli monitoring plodu pomocí kardiokografu a další potřebná vyšetření. Lékařce se výsledky vyšetření a stav maminky nelíbily, a proto paní Beáta vyplnila informovaný souhlas s provedením akutní sekce v případě komplikací. Zdravotní stav paní Beáty se zhoršil, přístroje začaly alarmovat a paní Beáta skončila na operačním sále a byla jí provedena akutní sekce. Od chvíle, kdy se paní Beáta probudila na pooperační JIP, nedostala žádné informace o tom, co je s jejím miminkem. Smutek střídala nejistota a vztek. Sestry z oddělení JIP jí neustále opakovaly, že veškeré informace dostane až od dětské lékařky. Až po nekonečném čekání za ní přišla sestra s matkou a od nich se teprve dozvěděla, že jí syna převezli na oddělení JIP pro novorozence do jiné nemocnice,

vybavené pro tyto případy. Manžel odjel hned se synem. Až někdy k večeru navštívila paní Beátu dětská lékařka, která popsala porod jako velmi komplikovaný. Syn musel být 2x resuscitovaný, pro nízké apgar a nízkou porodní váhu musel být převezen na lépe vybavené JIP pracoviště, kde probíhala další vyšetření. Paní Beáta podala žádost o převoz do nemocnice za synem, ta jí byla ale zamítnuta. Veškeré zážitky z porodu byly bolestivé a vidět maminky se svými zdravými miminky na oddělení ještě víc. Byla zklamaná i z přístupu lékařů. V den propuštění jela ihned za synem do druhé nemocnice, kde už na ni čekal ošetřující lékař Karlík pro sdělení veškerých diagnóz. Než se dostala za synem, vyslechla si paní Beáta, že u syna bylo potvrzeno podezření na Downův syndrom. V tu chvíli si možná v tom šoku neuvědomovala, co přesně jí doktor sděloval, ale poděkovala za informace a šla za synem. Prvotní šok zaplavila neskutečná láska a vděčnost, že syn přežil. Od té chvíle věděla, že syna nikam a nikomu už nedá. Do domácí péče byli propuštěni až po dlouhé době. Rodina Karlíkova diagnózu přijala úžasně a od začátku jim pomáhali, v čem bylo potřeba.

Službu rané péče si paní Beáta našla sama na internetu. Nejprve zkoumala, co může jejich rodině služba nabídnout a hlavně zkušenosti ostatních rodin, kteří službu využívají nebo využívali v minulosti. Informace byly uspokojivé a tak oslovila pro jejich rodinu nejbližší středisko rané péče a domluvila si s nimi první kontakt. Už při první návštěvě byla rodina spokojená a pokračuje ve službě nadále. Díky rané péči se rodina seznámila s dalšími rodinami, jezdí na tábory určené pro děti s tímto postižením a přináší jim i další benefity. V rámci střediska rané péče, kterou využívají, jim metoda Tým okolo dítěte nebyla nabídnuta. Maminka o metodě TOD nikdy neslyšela.

5.3 Rodina č. 3.

Paní Ivana žije v bytě se svojí postiženou holčičkou sama. Její dcerce Adriance je 2,5 roku. Holčička má mentální postižení, s poruchou zraku i sluchu. Do toho všeho má i nespočet přidružených nemocí a vyžaduje 24 hodinovou péči. Přítel paní Ivany a otec Adrianky odešel od rodiny, jakmile zjistil, že je Adrianka mentálně postižená.

Celé těhotenství probíhalo v pořádku, veškeré výsledky byly také v pořádku a Adrianka se narodila jako zcela zdravé miminko. Ve 4 týdnech holčička onemocněla streptokokovou meningoencefalitidou a tři měsíce bojovala na oddělení JIP o život. Holčička si život sice vybojovala, ale po nemoci jí zůstalo vážné postižení mozku a s tím související následky. Pro paní Ivanu to bylo velice náročné období, místo podpory od přítele se dočkala jeho

odchodu a sdělení diagnózy malé Adrianky bylo velmi bolestivé. Na všechno zůstala sama. Sama nevěděla, co má dělat. Lékaři jí doporučily navštívit fyzioterapeuta a s holčičkou cvičit, ale více informací se paní Ivaně nedostalo. V tu chvíli jí nabídla pomoc s péčí její sestra Kateřina, než si najde nějakou práci. A tak se společně vydaly cestou do neznáma. Tatínek holčičky nechtěl mít s péčí o dceru nic společného. Reakce rodiny na situaci, která nastala, byla tragická. Rodiče Ivany to vyhodnotili jako obrovské neštěstí, a chování k vnučce je chladné. Některé kamarádky se s paní Ivanou přestali kamarádit. Naopak tato situace utužila vztah mezi paní Ivanou a její sestrou.

O službě rané péče se paní Ivana dozvěděla jen náhodou, když zrovna čekala na zubní ošetření v čekárně. Jedna maminka povídala druhé, že službu využívají a jaké benefity díky službě mají, jak se jejich klučina díky tomu posouvá v motorickém vývoji. Paní Ivana neváhala, a jakmile dorazila domů, zkusila si službu vyhledat. Po přečtení veškerých informací zavolala do nejbližšího střediska a domluvila si první kontakt se sociální pracovnící. Se službou je maminka velice spokojená, dalo by se říct, že až nadšená. Paní Ivaně se dostalo nejenom pomoci pro dceru, ale i podpora pro ni samotnou. Po delším využívání služby, byla paní Ivaně nabídnuta skrze sociální pracovníci rané péče možnost zapojit se do metody Tým okolo dítěte. Paní Ivana tuto možnost využila. První setkání proběhlo na základě pozvání facilitátorky TOD za účasti fyzioterapeutky, neurologa, dětské lékařky a paní Ivany. Jednalo se především o aktuálním zdravotním stavu Adrianky, jaké jsou další možnosti rehabilitace, léčby a sestavení plánu do budoucna. Metodu popisuje kladně.

5.4 Analýza výzkumných dat

Z opakovaných pročitání rozhovorů vznikly následující okruhy společných témat. Témata týkající se služby byla vyznačena červenou barvou. Tam kde se opakovala pomoc a podpora autorka vyznačila žlutě. Pro komunikaci s odborníky si nechala zelenou barvu. Téma týkající se metody TAD byla vyznačena modře.

Naše kategorizace dat:

- Znalost sociální služby
 - Seznámení se službou
 - Očekávání od služby
 - Přínosy služby

- Podpora a pomoc
 - Omezení
 - Rodina
 - Okolí

- Komunikace s odborníky
 - Předávání informací
 - Málo času

- Metoda TOD
 - Informace o metodě TOD
 - Využití metody TOD
 - Ulehčení času
 - Budoucnost s TOD

6. Prezentace výsledků výzkumu

6.1 Znalost sociální služby

Pro rodiče má raná péče důležité místo, ne ale každý rodič se o této službě ihned dozví. Informovanost je stále nízká a ani naše participantky neměly ze začátku žádné tušení o tom, že existuje služba rané péče, která může být nápomocná jak pro jejich děti, tak i pro samotné rodiče. „*Ne, neměli jsme já ani moje rodina žádné tušení o této službě. Dokud se Vás to osobně netýká, tak se nezajímáte o tuto problematiku. Až když se Vás to začne týkat, tak zase nevíte, kam jít požádat o pomoc. Myslím si, že tyto informace by měly být k dispozici všude tam, kam se chodí s dětmi. To znamená minimálně u dětského doktora, v porodnici.*“ zmiňuje maminka rodiny č. 1. Přesto je raná péče považována za stěžejní podporu a pomoc, která má být poskytována již od narození do prvních 3 let života, kdy je rozvoj dítěte nejdůležitější. „*Ne, nevěděli jsme, že tato služba existuje, ale jsme rádi.*“ (maminka rodiny č.2). S negativní odpovědí přišla i maminka rodiny č.3 „*Ne, vůbec jsem nevěděla, že taková pomoc existuje, ale jsem neskutečně vděčná, že jsem se o ní dozvěděla.*“

O službě rané péče by se měli rodiče dozvědět již přímo v porodnici, nebo minimálně hned na první návštěvě u svého pediatra, pokud už se ví, že dítě bude mít nějaké postižení nebo pokud je podezření na ohrožený vývoj dítěte do budoucna. Ne pokaždé tomu ale tak je. O službě rané péče se maminky dozvěděly z různých zdrojů. Jedna z maminek například uvádí, že se o službě rané péče dozvěděla jen náhodou, když seděla u zubaře, „*Seděla jsem u zubaře, když si dvě maminky mezi sebou povídali o rané péči. Nechtěla jsem poslouchat cizí rozhovory, ale bylo to tak zajímavé, že jsem po příjezdu domů sedla k internetu a hledala informace. Byla jsem v úžasu, že něco takového existuje. Ihned jsem kontaktovala pro nás nejbližší středisko a domluvila první návštěvu u nás doma*“ (maminka rodiny č.3), a maminka rodiny č. 2 si informace vyhledala sama na internetu: „*Hledala jsem na internetu, o co všechno můžeme pro našeho syna požádat. Narazila jsem na Facebooku na skupinku rodičů dětí s Downovým syndromem, ve které hodně hovořili o službě rané péče, tak jsem neváhala, našla si více informací a zavolala přímo do střediska rané péče pro nás nejbližší. Reakce střediska byla rychlá, myslím že do 14 dní byli u nás.*“

Očekávání od služby rané péče byla ve všech rozhovorech kladná: „*Ano, raná péče je pro nás opravdu velmi přínosnou službou*“ pochvaluje si maminka rodiny č.2 a maminka rodiny č. 1 ranou péči popisuje jako: „*Službu vnímáme já i moje rodina velmi pozitivně a považujeme ji pro nás jako velmi užitečnou*“ . Rodiče často nevědí, na jaké úrovni jejich děti jsou, v čem a do jaké míry je jejich dítě například opožděné. Nevědí, jaké dovednosti mají u jejich dítěte rozvíjet a především jak. Takové úkoly jsou pro rodiče často velmi obtížné, hlavně v případě, pokud je to jejich první dítě a nemají ani tak žádné zkušenosti s péčí. Proto raná péče spolupracuje i se spousty dalších odborníků a na základě toho mohou rodičům poskytnout kontakty, semináře a podobné aktivity. Rodiče potřebují získat informace a je pro ně důležitá odborná podpora, kterou jim může raná péče nabídnout. Maminky vnímají důležitost rané péče především z hlediska zdrojů informací, kdy dostávají informace o tom, jak mají s dětmi pracovat, na koho se mají obrátit a kde hledat další kurzy, terapie, apod. „*Nasměřovali nás, jakým směrem máme jít. Podali nám mnoho informací na koho se obrátit, kam a kde hledat informace, jak s dcerkou cvičit a v čem ji začít stimulovat.*“ uvádí maminka rodiny č. 3. Maminka rodiny č. 2 zase uvádí: „*Služba nám hodně pomohla při rozvíjení Karlika. Poskytují nám jak užitečné rady, tak pomůcky, materiály. Pokud si člověk neví rady, můžeme se na ně vždy obrátit s prosbou o pomoc.*“ Raná péče je především službou terénní, což znamená, že sociální pracovníci docházejí pravidelně do rodiny, kde je dítě s postižením. Podporují rodinu v pravidelném cvičení, vyhodnocují pokroky, zapůjčují pomůcky pro další rozvoj a vymýšlejí nové vhodné techniky pro další rozvoj dítěte, což většina rodičů ocenila. „*Hlavně dojíždí k nám domů, kde nám pak přímo paní z rané péče ukazuje nové techniky pro cvičení nebo rozvoj motoriky.*“ maminka rodiny č. 2 a maminka rodiny č. 1 také uvádí jako pozitivum, že služba dojíždí do domácího prostředí: „*Také nám hodně vyhovuje, že služba dojíždí k nám domů a nemusíme jezdit nikam mimo domácí prostředí. Hlavně nás jako rodiče hodně psychicky podpořili.*“ maminka rodiny č. 1. „*Navíc sociální pracovnice přijede k vám domů, takže nemusíme nikam jezdit a zase nám poradí a ukáže co dál.*“ maminka rodiny č.3.

Že je raná péče přínosnou službou se přesvědčily i maminky, které uvedly, že jim raná péče dokázala poradit se vším, s čím si osobně nevěděly rady. Služby rané péče pořádají i různé akce, semináře, setkávání, kde se mohou rodiče navzájem seznámit a navzájem si tak předávat zkušenosti: „*Díky službě jsem se seznámila s hromadou dalších*

rodin. Ušetřila mi mnoho hodin hledání informací a díky službě máme přehled o různých akcích, přednáškách apod.“ maminka rodiny č.3.

6.2 Podpora a pomoc

Narození dítěte je pro každou rodinu nešťastnější událostí, avšak může tuto radost překazit zjištění, že dítě nebude úplně zdravé. Matky se o postižení dítěte mohou dozvědět od lékařů během vyšetření, v průběhu těhotenství nebo až krátce po porodu. Život s dítětem, které má postižení, se pak značně liší od života rodin, ve které vyrůstá zdravé dítě. *„Do okolí tyto informace nešíříme. Zatím není na dceři nic poznat. Nechceme, aby se okolí vyptávalo. Jsou to choulostivé informace a chráníme tak i dceru.“* Uvedla maminka rodiny č. 1. Participantky uvedly, že pocítují určité odlišnosti v péči o jejich dítě s postižením. *„Určitě častější hospitalizace, častější návštěvy velkého množství odborných lékařů. Celkově dítě potřebuje více pozornosti a péče, než dítě zdravé. Tohle vše dohromady je velice časově náročné.“* maminka rodiny č.1. Celková 24-hodinová péče o dítě s postižením může mít vliv i plánování všech aktivit a celého dne, například jak uvádí maminka rodiny č. 2: *„Asi hodně záleží na postižení. U nás konkrétně je to pomalý motorický vývoj. V jeho věku děti už běhají, skotačí na hřišti a kopou do balónu. Pro nás všechno je tohle jako zdolat Mount Everest. Další problém je v komunikaci, syn nemluví ani ve slabikách a nechce znakovat. To znamená, že mu nerozumíme a tím dochází ke vztekání a k pláči. Jinak se o syna staráme 24 hodin denně. Každý den je o plánování, co se bude vařit, cvičit, kdy můžeme jet na nákup nebo k lékaři. Určité odlišnosti uvádí i další maminka rodiny č. 3: „Určitě ano. Péče o dcerku je 24 hodin denně, takže se od ní moc nehnu. Musím si vše dopředu naplánovat, jako nákupy, návštěvy lékařů apod.“* Opakem prvních dvou rodin je rodina č. 1. kde maminka uvedla, že větší omezení nepocítují: *„Zatím větší mezení nepocítujeme. Spíše jen co se týče času, tak 1,5 – 2 hodiny denně strávíme domácím cvičením Vojtovy metody a dalších podpůrných rehabilitačních cviků.“*

Pečovat o dítě s postižením je velice psychicky, finančně i časově náročné. Maminky, ale i dítě, potřebují podporu jak od svých manželů, tak i od rodiny. Ve většině případů se participantky shodly, že mají podporu od svých manželů a především pak i od rodiny: *„Největší oporu mám v manželovi, ale rádi se do péče zapojují o babičky, dědečkové a tety. Naše rodina je velká.“* Nikdy nezapomenu na manželovu reakci, když mu byla sdělena synova diagnóza. Tehdy si ho vzal se všemi těmi hadičkami do náručí a

řekl mu: „*Neboj se i mně trvalo, než jsem se naučil hrát na kytaru, já tě vše naučím.*“

maminka rodiny č.2, ne ale pokaždé tomu tak je.

V některých případech se může stát, že rodiče i prarodiče své postižené dítě či vnouče přijmou hůř nebo vůbec: „*Přítel nás s Adriankou opustil, hned jak zjistil, že bude Adrianka postižená, rodiče Adrianku berou, jako že existuje, ale mají k ní chladný vztah.*“

maminka rodiny č.3. „*U nás mi velice pomáhají rodiče, sestra a samozřejmě nejvíce manžel.*“

maminka rodiny č.1. Dříve nebo později se rodiče s postižením svého dítěte vyrovnají a přijmou skutečnost, že je jejich dítě odlišné. Ne vždy se ale setkají s pochopením ve svém okolí, jak například uvádí maminka rodiny č. 2: „*Bohužel, co se týče reakcí širokého okolí, do teď se setkáváme s pohledy lidí, jak na nás koukají přes prsty. Bydlíme na malé dědině a tam si každý rád dobarví, co se stalo a nestalo. To se pak člověk nestačí divit, co vše se dozví.*“ K tomu, jaký vliv má dítě s postižením na rodinu ve velké míře přispívají i názory jiných lidí. Toto může být výsledkem nevědomosti společnosti o problematice postižení, tak jak jsme uváděli v teoretické části diplomové práce. Rodiče často vnímají postoje okolí jako negativní a začnou se izolovat od společnosti a často se musejí i potýkat s nepochopením ze strany přátel: „*Některé kamarádky se s námi přestali bavit. Je to smutné.*“ maminka rodiny č. 3. Rodiče postiženého dítěte své přátele nemusí ztrácet proto, že mají postižené dítě, ale proto, že se rodiče začali chovat jinak. Mají jiné téma k diskuzi, potřeby rodiny jsou odlišné a především mají mnohem méně času. Přátele je mohou sice chápat, soucítit s nimi, ale to je většinou vše, co je nadále spojuje. „*Sociální izolace může být dána posunem názorů, potřeb a postojů, protože je těžké pro obě strany najít společné téma.*“ (Vágnerová, a další, 2009)

6.3 Komunikace s odborníky

Pro rodiče je nejdůležitější mít dostatek informací o postižení svého dítěte, o možnosti další léčby, prognóze dalšího vývoje a podobně. Tyto informace očekávají především od zdravotnického personálu. Komunikace s odborníky může být v některých případech složitá, časově náročná a ne vždy efektivní, jak by si rodiče mohli představovat. Pro každého rodiče je důležité dostávat ucelené informace, jasné plány do budoucna, v možnostech další léčby. Participantky uvedly, že komunikaci s odborníky zvládají dobře, jen je to v některých případech velice časově náročné: „*Přiznám se, že je to náročné. Především časově. Adrianka má hodně zdravotních problémů a předat všechny informace každému lékaři je náročné, přestože máme spoustu informací ve zprávách, ne*

každý lékař si je čte a většinou chtějí jen vědět základní informace. Každý lékař nebo odborník má jiný názor na postup léčby a já pak nevím, na kterou stranu se přiklonit. “ maminka rodiny č. 3. I maminka rodiny č. 1 uvedla, že by rodině pomohlo propojení jednotlivých lékařů a více času. I tento problém může nastat. Odborníci mohou zastávat odlišné názory. V případě, že není maminkám nějaká informace jasná, snaží se odborníků doptávat. Tyto informace nemusejí být pro rodiče dostatečné, a ne vždy se mohou rodiče setkat s pozitivním přístupem ze strany odborníků. Rodiče ani odborníci se nesetkávají s tím, že by si mezi sebou vzájemně předávali informace. Někteří rodiče by tuto možnost uvítali: *„Určitě by nám nejvíce pomohlo propojení všech lékařů, abychom nemuseli vše zařizovat sami. Usnadnilo by nám to čas, práci i nervy.*“ Maminka rodiny č. 2. Spolupráce a komunikace s odborníky je častokrát zdlouhavá, na veškeré výsledky vyšetření musejí rodiče čekat týdny i měsíce. V některých případech se může stát, že jsou prohlídky odloženy kvůli nemoci a postup léčby se může zdlouhavě táhnout. Pokud odborníci s dítěte pravidelně nepracují, mohou mít o dítěti zkreslený úhel pohledu a tím pádem zkreslené výsledky vyšetření: *„Naše dětská lékařka je skvělá, ale nesetkává se synem tak často jako například paní fyzioterapeutka, která zaznamenává větší posun ve vývoji. Paní doktorka má potom pocit, že se synem máme pracovat více. Přitom se snažíme dělat vše, co můžeme. Potom dochází k nedorozumění a každý máme jiný názor na další postupy rehabilitace i léčby.*“ Maminka rodiny č. 2. Rodiče tak mohou mít někdy pocit méněcennosti mezi lékaři a jinými odborníky. Pak mohou často zapomínat na to, že jako rodiče znají svoje dítě nejlépe a největšími odborníky na svoje dítě jsou právě oni. *„Nejsem odborník, jsem laik. Někdy si připadám u těch doktorů jako totální blbec. Častokrát se mně lékaři doptávají, co vám ještě řekli, a já to nikdy nedokážu pořádně a přesně vysvětlit jako ti doktoři.*“ Povzdechla si maminka rodiny č. 3.

6.4 Metoda Tým okolo dítěte

Metoda TOD je poměrně nová a v České republice ne moc známá. Informovanost o této metodě mezi laickou veřejností, odborníky a rodiči je nadále nízká a v některých případech žádná: *„Ne, nikdy jsem o ní neslyšela. Ale ráda se o tom dozvím více informací.*“ uvádí maminka rodiny č. 2. Rozdílem o informovanosti může být i v krajích, ve kterých střediska ranou péči poskytují, protože například maminka rodiny č.1 *„Ano slyšela, ale jen z doslechu od ostatních rodin. Docela si tuto službu pochvaluji.*“ a maminka rodiny č. 3: *Ano máme zkušenost s touto metodou, zatím máme za sebou jen první setkání, ale už teď jsem hodně spokojená a hodnotím to kladně*“. Maminky jsou ze

stejného kraje, ve kterém středisko rané péče metodu TOD provozuje. Tato metoda se snaží pomoci rodinám dětí s postižením již od narození, snaží se usnadnit práci s dítětem jak rodičům, tak i odborníkům a kladně se k této metodě vyjádřila i maminka rodiny č. 3 paní Ivana, metodu popsala jako: *„Záchranný kruh, když plavete v moři starostí. Hlavně jde o to, že každá lékař nebo jiný odborník, ke kterému chodíme, mají někdy odlišné názory na další postupy léčby a mám v tom pak chaos. Plavu mezi jednotlivými názory a je to vyčerpávající. Někdy si připadám jako neschopná.“* TOD se snaží, aby všichni přítomni si byli rovni a byl vyslechnut názor všech přítomných. Aby rodiče vystupovali jako ti, co znají potřeby svého dítěte nejlépe a mohli se účastnit plánování dalších cílů pro dítě a jeho rodinu: *„Odnosla jsem si celistvé informace o tom, co se teď s Adriankou bude dál dít, takže vlastně taková jistota. Navíc jsem si mohla vyslechnout názory všech odborníků u jednoho stolu. Dostala jsem podporu tam, kde mi chyběla a cítila jsem opravdový zájem na tom, aby se s Adriankou pracovalo. Všichni se mnou komunikovali jako se sobě rovným, což mě také moc potěšilo. Pokud bych to měla shrnout, tak jedno tohle setkání mi pomohlo ušetřit strašně moc času, který můžu věnovat dceři. A také spolupráce všech přítomných, každý se osobně k danému tématu vyjádřil, což bylo taky moc fajn. Takže podpora, čas a plán, co se bude dále dít.“* maminka rodiny č. 3.

Už první setkání TOD může být pro rodinu obrovským přínosem: *„Přineslo mi to hlavně úlevu, že se s dcerou posouváme dobrým směrem, že nejsem neschopná tak, jsem si někdy o sobě myslela. V rámci TOD řešíme a budeme řešit další rehabilitace pro dceru a možnost i nějaké canisterapie. Do budoucna bych chtěla určitě i v rámci TOD řešit nějakou alternativu odpočinku pro sebe. Hodně mi i pomáhá vědomí, že pokud bude potřeba, tak můžeme službu využívat do dceřiných 7 let. Téma setkání TOD je předem vždy připraveno, podle toho, co je momentálně pro dítě a jeho rodiče aktuální a co mají potřebu řešit: „Během setkání TOD všichni přítomni reagovali celkem rychle na moje otázky, což bylo milé a svěží. Především mě i těšilo, že se všichni vyjádřili současně, takže žádné zdlouhavé čekání na další výsledky. Maminka rodiny č.3. Maminka si zároveň pochvaluje i komunikaci odborníků vzájemně mezi sebou, na jednom místě. Díky tomu, že se sejdou všichni pečující odborníci o dítě na jednom místě, pomáhá to nahlížet na dítě ze všech stran úhlů pohledu. S tím souvisí i možnost doptávat se na dítě a jeho projevy jak rodiče, tak všech přítomných: „Cítila jsem opravdový zájem, dostala jsem oporu tam, kde mi chyběla.“* uvedla maminka rodiny č. 3 v rozhovoru.

Následující okruh byl cílen na rodiče, kteří metodu TOD neprošli, ale byla jim dána možnost se s metodou seznámit pomocí videa a zaslanych informací. Maminka rodiny č. 2 se vyjádřila k této metodě velice kladně a vyjádřila svůj názor: „*No..(pomlka) tento program vypadá docela zajímavě, sice si momentálně nedovedu představit, co bychom prostřednictvím tohoto programu řešily. Možná do budoucna nástup syna do školky nebo chráněného bydlení. Pokud půjde všechno dobře, tak plánuju chodit do práce aspoň na zkrácený úvazek. Tak možná to. Ale hodnotím to jako úsporu času.*“ Maminka rodiny č. 1 o této metodě slyšela už z doslechu od jiných rodičů. V rozhovoru uvedla, že prozatím nedávají najevo, že má jejich dcera nějakou vrozenou vadu, tak o využívání nepřemýšleli: „*TOD si rodiče chválí, především v komunikaci lékařů u jednoho stolu a tím to rodičům ušetří hodně času, energie. U nás zatím nevíme, jak bude rozvoj dcery vypadat do budoucna a jak se bude projevovat její vada. Takže tohle budeme řešit, až to bude aktuální. Ale program jako tak, vypadá dobře. Byl to dobrý nápad něco takového vytvořit.*“ To, že se TOD stal výbornou metodou jak pro rodiče, tak pro dítě samotné, o tom není pochyb. V čem si ale rodiče myslí, že je metoda nápomocná nejvíce? S odpovědí na tuto otázku se zamyslela maminka rodiny č. 1 a popsala svůj názor jako: „*Podle toho co jsem četla, se snaží ulehčit rodičům oběhávání jednotlivých lékařů zvláště. Takže jako výhodu vidím v setkání všech najednou. Také si myslím, že bude lepší domluva mezi přítomnými, že si vyjasní mezi sebou postupy. Navzájem si řeknou svůj názor. To si myslím, že rodičům hodně uleví, slyšet všechny informace o svém dítěti najednou. Nemusí se bát, že něco zapomenout říct apod. Takže si myslím, že to hlavně ušetří čas.*“ Maminka rodiny č. 2 se k metodě vyjádřila následovně: „*Mně na této metodě zaujalo, že tam všichni spolupracují společně, jako jeden tým. Že pokud se řeší nějaký problém, tak se ten problém snaží vyřešit společně. Nevím, jak moc se zapojují rodiče, ale podle popisu se mají možnost vyjádřit taky, což je moc fajn.*“ Dalším tématem, které se s maminkami otevřelo, byla negativa přístupu. Je důležité si uvědomit, že každá mince má dvě strany, a tak se autorka zeptala, zda si maminky myslí, jestli může mít tato metoda i nějaké negativní stránky? Maminka rodiny č. 1 reagovala na odpověď velice rychle: „*Jako první, co mě napadlo tak byla spolupráce některých odborníků. Může nastat situace, kdy některý z lékařů nebo specialistů se nebude chtít účastnit tohoto setkání. Potom je celá snaha pryč.*“ Maminka rodiny č. 2 a 3 uvedly, že je nic nenapadá. Dokud to člověk osobně nezažije, tak nedokáže odhadnout ani klady, ani zápory.

7. Závěrečné shrnutí zjištění výzkumu

Na základě provedeného výzkumu s cílem popsat zkušenosti rodin pečujících o dítě s postižením s ranou péčí a v čem konkrétně vnímají přínos metody Tým okolo dítěte, zde prezentujeme výzkumná šetření. K získání dat byly použity výzkumné otázky, která otvírala témata k zjištění dalších skutečností. Tematické celky jsou reflektovány na stránkách výše.

Z provedených rozhovorů vyplynulo, že o existenci rané péče neměly participantky žádné tušení a dozvěděly se o ní náhodou na různých místech.

Pozitivní nahlížení na službu rané péče je ukazatelem, že jsou tyto služby dobře nastaveny. Rodičům poskytují potřebnou pomoc, podporu, zdroje informací. Rodiče zde oceňují především poskytování služby v domácím prostředí. Co se zde jeví jako další obrovský přínos je seznámení s dalšími rodinami s dětmi se stejným nebo podobným postižením. Mezi sebou si pak rodiče předávají zkušenosti, další informace, tipy a kontakty na spolehlivé odborníky.

Komunikaci mezi jednotlivými odborníky maminky nepovažují za problém. Potýkají se spíše se stresem, aby dostatečně kvalitně předaly informace o aktuálním stavu, vyšetření a léčbě svého dítěte mezi ostatními odborníky. Nesjednocená spolupráce těchto odborníků stojí rodiče spoustu času a stresu. Participantky by uvítaly vzájemné předávání informací mezi odborníky ze všech oblastí.

V souvislosti s metodou Tým okolo dítěte přišla do styku pouze jedna maminka, která si metodu chválí jako přínosnou. Popisuje ji jako záchranný kruh. Na této metodě vidí přínos v získání celistvých informací o léčbě svého dítěte, možnost vyslechnout si názor všech odborníků v jednu chvíli u jednoho stolu, bez zdlouhavého čekání. Všechny participantky pak zmiňovaly, že jako výhodu metody TOD vidí v ušetřeném času při jednom setkání, setkání všech odborníků pečujících o dítě najednou a společné návrhy na řešení aktuálního problému včetně rodiče.

Mezi negativa tohoto přístupu jedna z maminek uvedla možnou neochotu odborníků účastnit se setkání TOD.

8. Závěr

Tato diplomová práce se věnuje tématu rané péče, přesněji metodě Tým okolo dítěte, která se postupně začíná v ČR objevovat. V ČR je dle Registru poskytovatelů sociálních služeb (odkaz) celkem 48 poskytovatelů rané péče. Metodu Tým okolo dítěte praktikují celkem 2 poskytovatelé, z toho jeden je středisko rané péče EDUCO Zlín. (EDUCO, 2020)

Metoda TOD pocházející z Velké Británie se začíná postupně v České republice rozvíjet. Hlavní myšlenkou této metody je praxe založená na provázanosti a spolupráci odborníků napříč resorty mířená k rodinám pečujícím o dítě s postižením do sedmi let věku. Autorem metody je Peter Limbrick a prezentuje ji jako způsob práce založený na provázanosti spolupracujících expertů z různých sektorů, tak aby podpora rodiny pečující o dítě s postižením byla co nejefektivnější s ohledem na aktuální životní situaci rodiny a došlo k pohybu potřeb. Při tom všech je dbáno na zachování běžného chodu rodiny a soukromí.

Cílem práce bylo zmapovat, jaké mají zkušenosti rodiče pečující o dítě s postižením se službou rané péče a v čem vnímají přínos metody Tým okolo dítěte. V souvislosti se stanoveným cílem bylo definováno 7 výzkumných otázek, které mají na tento cíl přinést odpovědi. Pro získání důležitých dat pro naplnění jednotlivých cílů tohoto výzkumu byla využita kvalitativní metoda. Výzkum byl založen na rozhovoru se třemi rodinami, které aktuálně využívají služeb rané péče a nejlépe i metodu Tým okolo dítěte. Rozhovory probíhaly kvůli epidemiologické situaci ve všech případech písemně a následně telefonicky, což mohlo vést k promyšlenějším odpovědím, nebo naopak k rychlému a stručnému odpovídání. V případě nejasností, či doplnění otázek bylo s respondenty následně komunikováno telefonicky.

Diplomová práce je členěna na teoretickou a výzkumnou část. V první kapitole teoretické části jsou ukotvena teoretická východiska, která objasňují základní vymezení pojmu rané péče objasněná z řad různých autorů. Dále se zde věnujeme legislativnímu ukotvení. Následná podkapitola nás přesune stručně do historie rané péče, od postupného vývoje po současnost. Následně jsou charakterizovány cíle a principy a služby rané péče s popisem, kdo se stává klientem této služby.

Na to navazuje náhled na mezioborovou spolupráci. Tuto kapitulu uzavíráme informacemi o rešeršní činnosti. Rešeršní činnost byla realizována za účelem zmapování kvalifikačních prací reflektující téma raná péče. Rešerše byla vypracována pro potřeby střediska rané péče EDUCO Zlín z.s.

Druhá kapitola je věnována důležitosti rodiny a dítěte s postižením. Prostřednictvím této kapitoly je důležité nezapomenout na rodiče, popsat jak mohou celou situaci vnímat. Popisem se v této kapitole zabývá i samotné dítě i s možnou charakteristikou postižení. Nemělo by se opomíjet i na sourozence, kteří jsou také důležitou součástí celé rodiny. Tuto kapitulu uzavírá popis zkušenosti rodin pečující o dítě s postižením se službou rané péče.

Třetí kapitola je uvedení do problematiky metody Tým okolo dítěte. Zaměřuje se na jeho principy a cíle. Seznamuje čtenáře s celkovým nadhledem na tuto metodu. Autorka práce se seznámila i s metodou podobně smýšlející, a to Setkání okolo dítěte, která je zaměřená také na multioborovou spolupráci, ale pro děti starší 7 let.

Čtvrtá kapitola popisuje výzkumnou část této diplomové práce. Vymezuje metodologický rámec předkládané práce a definujeme zde hlavní cíl výzkumu. Dále informujeme o volbě metody získávání a analýzy dat. Práce je zaměřena na kvalitativní metodu výzkumu a analýza dat je zpracována pomocí interpretativní fenomenologické analýzy (dále jen IPA). Součástí této kapitoly je také popis přípravy a organizace výzkumu. Pozornost je věnována i etickým aspektům a limitům diplomové práce.

Prezentace rodin a jejich příběhů včetně získaných výsledků je obsahem páté kapitoly. Tato kapitola zahrnuje znění tematických okruhů, které byly reflektovány z výzkumných otázek. Jednou z položených výzkumných otázek bylo zjistit, zda *rodiče dítěte s postižením o existenci rané péče věděly, než se jich tato problematika začala týkat*. Všechny participantky uváděly, že neměly tušení, že neměly tušení o existenci služby rané péče, která pomáhá rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením do té doby, dokud se jich tato problematika nezačala týkat. (Hradílková, 2018) uvádí, že je u nás služba rané péče mezi veřejností, odborníky, ale i rodiči, poměrně stále málo známá. Faktem ale zůstává, že díky rozvoji rané péče v ČR klesá počet dětí s postižením, které jsou umístěovány do ústavů.

V druhé výzkumné otázce mě zajímalo, zda *jsou rodiče spokojeni s poskytováním služeb rané péče*. Všechny participantky odpověděly kladně, že jsou s ranou péčí spokojené a služba splnila jejich očekávání. Popisují ranou péči jako pomoc, podporu a zdroj užitečných informací. Také všechny maminky uvítaly, že pracovnice rané péče dojíždí do rodiny. V rámci rané péče se rodiny seznámily s dalšími rodinami s podobným osudem. Jak uvádí (Hradílková, 2018) raná péče nabízí rodičům psychickou podporu při zvládání zátěže a vyrovnávání se s novými situacemi, speciální postupy pro rozvíjení dítěte se specifickými potřebami a mimo jiné kontakty na další rodiče, společné hledání nových možností a plánování budoucnosti. Čím lépe pracuje služba s rodiči, tím jsou rodiče užitečnější svým dětem.

Na otázku, která se týkala komunikace s odborníky, neměly respondentky vyhraněný jednotný názor. Některé z nich uvedly, že je to mnohdy časově náročnější, ale jinak jsou spokojené. Jedna uvedla, že zatím problém žádný nenastal. Jak ale uvádí (Limbrick, 2009) rodiče se musí často setkávat s každým odborníkem a každou organizací zvlášť, a to může mít negativní efekty na harmonogram času celé rodiny. Žádný odborník, který je součástí většího systému podpory rodiny, nemůže nadále řešit jen tu svoji část léčby, ale měl by vzájemně komunikovat jak s rodiči, tak s ostatními odborníky, kteří se o dítě starají a společně navrhovat další řešení léčby.

Na otázku, zda respondentky slyšely o metodě Tým okolo dítěte, byly různé odpovědi. Některé respondentky o metodě slyšely, jiné ne. Informovanost o metodě Tým okolo dítěte může být nízká, na základě toho, že je stále malé množství poskytovatelů, praktikující tuto metodu. Jak uvádí (Dvořáková, 2020) ve své diplomové práci, praktikují kruh podpory pouze 4 poskytovatelé, z toho dva ji nazývají jako metoda kruhu podpory a dva jako tým okolo dítěte. Sociální pracovníci tuto metodu neposkytují všem rodičům, ale na základě domluvy s rodiči. (EDUCO, 2020)

Otázka číslo 5 zahrnovala otázku, zda mají možnost rodiče dítěte s postižením využívat metodu Tým okolo dítěte. Některé respondentky odpověděly záporně, že tuto možnost nemají, pouze jedna odpověděla, že metodu Tým okolo dítěte využívá. Dle

získaných výsledků jsem dospěla k názoru, že důvod, proč nemají rodiče možnost využívat metodu Tým okolo dítěte je takový, že středisko, ve kterém jsou respondenti mého výzkumu přihlášení, nezahrnují mezi své služby právě poskytování této metody. Jak jsem uvedla výše, jsou pouze 4 střediska v celé ČR, které tuto metodu nabízejí.

Otázka číslo 6 se zajímala, co považují rodiče za největší přínos metody Tým okolo dítěte a otázka č 7 se zajímala, v čem konkrétně byla rodičům metoda Tým okolo dítěte nápomocná nebo by mohla být nápomocná.

Jedním z hlavních cílů rozhovorů s rodiči bylo zjistit, jakým způsobem pomohla metoda Tým okolo dítěte zvládnout náročné situace týkající se péče o dítě s postižením. Ze získaných dat vyplývajících z provedených rozhovorů, je možno souhrnně říci, že největší pomocí, kterou respondentky uvedly, je ušetřený čas, celistvý pohled na léčbu svého dítěte a jasný plán do budoucna. Jak uvádí Limbrick (2009), pokud se služby a jejich poskytovatelé dokážou dohodnout na spojení některých izolovaných procesů, může dojít k úspoře času jak pro rodiče a jejich dítě, tak pro odborné pracovníky.

Závěrem lze říci, že díky větší informovanosti o službě rané péče jak mezi rodiči, odborníky i široké veřejnosti, se dostane do podvědomí i informace o metodě Tým okolo dítěte. Toho lze dosáhnout pouze tím, že se zvýší povědomí o těchto službách. V praxi to znamená, snahu o propagaci služeb například v porodnicích, v ordinacích pediatrů, v čekárnách dalších odborných lékařů, a to nejenom pomocí letáčků, ale například barevně, smyslně zpracovaných plakátech pověšených na zdi všude tam, kde se objevují maminky už v prvních měsících těhotenství. Obrovským přínosem informací a zkušeností jsou samotné rodiny, které se službou rané péče spolupracují. Pokud jim to není nepříjemné a nesnaží se stav svého dítěte tajit, oni sami, jejich příběh, léčba, spolupráce s ranou péčí a výsledky, mohou být ostatním rodinám inspirací. Mohou dát ostatním rodinám impuls k tomu, kde hledat pomoc. Tohle všechno mohou propagovat na svých sociálních sítích, ve svém nejbližším sociálním okolí. Komunikaci s odborníky rodiče jako problém nevnímají, spíše jim chybí provázanost těchto služeb. V praxi to znamená jednotný systém pro všechny využívající služeb rané péče, rodinu i další osoby, které se společně podílí na léčbě dítěte. Tou se může právě stát metoda Tým okolo dítěte. K tomu je ale potřeba, aby mohla být poskytována ve všech střediscích rané péče. Potom je

otázkou, zda jsou ostatní střediska dostatečně informována o možnosti pracovat s touto metodou a jestli o to jeví zájem.

S metodou Tým okolo dítěte má zkušenosti poměrně málo rodičů. Vysvětlit se to dá tím, že tato metoda je v České republice poměrně krátce a teprve se klube do podvědomí společnosti. Je potřebné, aby se o této metodě neustále hovořilo, aby byla neustále na očích. Čím více bude pozitivních ohlasů ze stran rodičů, ale i odborníků, tím dříve se podaří prosadit tuto metodu ve všech střediscích.

Je důležité podotknout, že tyto služby nejsou přínosem jenom pro rodiče, ale potenciál v nich mohou spatřit i odborníci. Pokud by fungovala mezioborová spolupráce a všechny služby byly provázané, ušetřilo by to mnoho času právě i ostatním pracovníkům nejen z řad lékařů. V praxi to může znamenat, že každý odborník pečující o dítě s postižením bude znát jeho životní příběh, bude mít o dítěti komplexní informace. To zkrátí dobu čekání mezi jednotlivými výsledky a může být co nejdříve sestaven plán dalšího postupu. Takový promyšlený, pečlivý a rychlý postup je efektivní především pro dítě samotné.

Autorka vnímá i osobní obohacení, které ji tato diplomová práce přinesla. Především zjištění, že o rané péči a návazně o metodě Tým okolo dítěte je pořád nízká informovanost jak mezi rodiči, tak lze předpokládat, že i mezi odborníky. Autorka mohla díky této práci nahlédnout na realitu poskytovaných služeb rané péče. Především by chtěla pokleknout před rodiči, kteří pečují o dítě s postižením, před poradkyněmi rané péče, za ochotu, spolupráci a zápal pro tuto práci a před odborníky, kterým nejsou osudy dětí s postižením lhostejné. Zároveň by chtěla poděkovat všem rodičům za jejich bezpodmínečnou lásku k dětem, za jejich přijetí a trpělivost.

Výsledky, které plynou z tohoto výzkumu, mohou přispět k bližšímu náhledu pocitů a potřeb rodičů, kteří pečují o dítě s postižením. Mohou být podmětem pro pracovníky rané péče, odborníky, studenty a rodiče pro zlepšení informovanosti o rané péči, pro zlepšení komunikace mezi všemi osobami zainteresovanými v péči o dítě s postižením.

9. Doporučení pro praxi

Z rozhovorů s participanty byla zjištěna jejich minimální informovanost o službě rané péče a především o metodě Tým okolo dítěte. Povědomí se týká pouze úzkého kruhu osob, kterých se tato problematika týká, a mají s ranou péčí již vlastní zkušenost. Jak uvedla jedna z maminek, službu si musela na internetu najít sama. Další z maminek se o službě dozvěděla jen náhodou. Přitom nesporný význam včasné intervence a pomoci je jedním ze základních teoretických východisek rané péče. Bylo by ovšem nesprávné tvrdit, že se v osvětové činnosti nic neděje. Střediska rané péče se v rámci svých možností snaží realizovat různé akce na podporu informovanosti společnosti, ale osvěta v této oblasti by měla být komplexního a celospolečenského charakteru. Měla by vycházet z institucí státního, tržního a občanského sektoru. Bylo by také na místě zlepšení provázanosti a koordinace zdravotnických, vzdělávacích a sociálních služeb. Dalším důležitým krokem by mělo být, aby více středisek mělo možnost a chtělo nabízet metodu pomoci, například Tým okolo dítěte, která určitým způsobem pomohla propojit rodiče s ostatními odborníky, aby společnými silami, mohli plánovat další postupy léčby dítěte s postižením do budoucna.

Je smutné, že i v 21. století se stále ještě rodiče setkávají s nepřeknými pohledy a reakcemi na postižení jejich dítěte. Hlavním kořenem těchto negativních reakcí bude nevědomost. V každém případě by měla být povědomost o problematice jedinců s postižením probírána na veřejnosti, ve školách, ve školkách, a měla by být součástí mentální výbavy každého člověka.

Citovaná literatura

- Balunová, Kristína, Ludíková, Libuše a Heřmánková, Dita. 2001.** *Kapitoly z rané výchovy dítěte se zrakovým postižením.* Olomouc : Univerzita Palackého, 2001. isbn80-244-0381-1..
- Bartoňová, M a Pipeková, J. 2006.** *Kapitoly ze speciální pedagogiky .* Brno : PAIDO, 2006.
- Berg, Insoo Kim. 2013.** *Posílení rodiny.* Praha : Portál, 2013.
- Brinkmann, S a Kvale, S. 2015.** *InterViews: learning the craft of qualitative research interviewing.* Los Angeles : Sage, 2015.
- Černá, Marie. 2015.** *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením. .* Praha : Univerzita Karlova v Praze - Karolinum , 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.
- Disman, Miroslav. 2011.** *Jak se vyrábí sociologická znalost.* Praha : Karolinum, 2011. 978-80-246-1966-8.
- Dlouhá. 2021.** Šance dětem. *Šance dětem.* [Online] 2021. <https://www.sancedetem.cz/>.
- Dvořáková, Aneta, Bc. 2020.** *Zavádění metody kruh podpory do rané péče.* České Budějovice : autor neznámý, 2020.
- Early Childhood Intervention Australia. 2019.** *Every possibility: A parents guide: Early.* Norwest : autor neznámý, 2019.
- EDUCO. 2020.** EDUCO Středisko rané péče. *Raná péče Zlín.* [Online] 2020. <https://ranapecezlin.cz/>.
- Helešic a Henzel. 2006.** 2006.
- Hendl, J. 2005.** *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. .* Praha : Portál, 2005.
- Hradílková, Terezie. 2018.** *Praxe a metody rané péče v ČR.* Praha : Portál, 2018. 978-80-262-1386-4.
- Hradilková, Terezie. 1998.** *Raná péče - pojmy, teoretická východiska, klient, služby, cíle, zásady.* Praha : IPPP, 1998.
- Charmaz, Kathy. 2014.** *Constructing grounded theory.* London : SAGE Publications, 2014. 978-0-85702-914-0.
- Jankovský , Jiří. 2006.** *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením.* Praha : Triton, 2006. SBN 80-7254-730-5..

- Jankovský, J. 2006.** *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha : Triton, 2006. ISBN 80-7254-730.
- Jeničková, Michaela. 2018.** *Informovanost o službě rané péče pro laickou a odbornou veřejnost*. Olomouc : autor neznámý, 2018.
- Kantor, J a kolektiv. 2013.** *Psychosociální aspekty omezení hybnosti*. Olomouc : Univerzita Palackého, 2013.
- Kašpar, P a Kašparová, M. 2004.** *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno : Paido, 2004. ISBN 80-7315-063-8..
- Kim Berg, Insoo. 2013.** *Posílení rodiny*. Praha : Portál, 2013.
- Kolářková, J a Kodymová, P. 2005.** *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha : Portál, 2005.
- Kozlová, Lucie. 2005.** *Sociální služby*. Praha : Triton, 2005. isbn8072546627.
- Limbrick, Peter. 2017.** *Early Childhood Intervention Without Tears: Improving Support for Infants with Disabilities and Their Families*. 2017.
- , 2009. *TAC pro 21. století, Devět esejí o metodice Tým okolo dítěte*. místo neznámé : PiranhaFilm s.r.o., 2009.
- Mach, Petr. 2019.** *Zákon o sociálních službách*. Praha : Wolters Kluwer ČR, 2019. 978-80-7552-246-7.
- Majetny, Jakub, Pustówka, Tomasz a a kol. 2019.** *Nase rovnováha. Setkání okolo dítěte*. [Online] 2019. https://naserovnovaha.cz/wp-content/uploads/2019/11/metodika_SOD.pdf.
- Mason, J. 2018.** *Qualitative researching*. Los Angeles : SAGE, 2018.
- Matějček, Zdeněk. 2001.** *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jihočany : H à H, 2001.
- Miovský, Michal. 2006.** *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha : Grada, 2006. 80-247-1362-4.
- MPSV. 2006.** Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Zákon č. 108/2206 Sb., o sociálních službách*. [Online] 2006. https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006.
- 2019.** *Naše rovnováha z.s. online*. [Online] 2019.
- Novosad, Libor. 2009.** *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha : Portál, 2009. isbn978-80-7367-509-7.
- Opatřilová, Dagmar. 2006.** *Pedagogicko - psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno : Masarykova univerzita, 2006.

—. 2006. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno : Masarykova univerzita, 2006. isbn80-210-3977-9.

Opatřilová, Dagmar, Nováková, Zita a Vítková, Marie. 2012. *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku*. Brno : Paido, 2012. 978-80-7315-240-6.

Pacalová, J. 2011. *Spokojenost klientů rané péče v ČR dnes a v minulosti*. [Diplomová práce] Praha : autor neznámý, 2011.

Pipeková, J. 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno : Paido, 2006.
Raná péče .

Hradilková, Terezie. 2006. Praha : Společnost pro ranou péče - interní materiál, 2006.

Schneiberg, F. 2011. *Pediatric pro praxi*. 2011.

Smith, J.A., Flowers, P. a Larkin, M. 2009. *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. Thousand Oaks : Sage, 2009.

Sobotová, E. 2008. *Raná péče u dětí s kombinovaným postižením*. *Diplomová práce*. Brno : Masarykova univerzita, 2008.

Soriano, V. 1998. *Early Intervention in Europe: Organisation of Services and Support for Children and Their Families: Trends in 17 European Countries*, European Agency for . místo neznámé : Denmark, 1998.

Společnost pro ranou péči. 2021. Společnost pro ranou péči. *Raná péče*. [Online] 2021. <https://www.ranapece.cz/>.

Strauss, A a Corbinová, J. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice : Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X..

Šándorová, Zdeňka. 2015. *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice : Univerzita Pardubice, 2015. isbn978-80-7395-961-6..

Šándorová, Zdenka. 2005. *Základy komprehenzivní a integrativní speciální pedagogiky raného věku*. Hradec Králové : Gaudeamus, 2005. isbn80-7041-259-3.

Šindelářová, Miroslava. 2011. *Raná péče*. Liberec : Technická univerzita v Liberci, 2011.

Štech, Stanislav, Hadj-Mousová, Zuzana a Vágnerová, Marie. 1997. *Psychologie handicapu*. Liberec : Technická univerzita, 1997. 80-7083-208-8.

Štokrová Terezie, Mgr. 2020. EDUCO Středisko rané péče. *Raná péče Zlín* . [Online] 2020. <https://ranapecezlin.cz/pro-odborniky/>.

Šuráňová, V. 2013. *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Praha : Grada, 2013.

Tranová, Barbara. 1998. *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením.* Praha : Středisko rané péče, 1998. 80-238-3267-0.

Trubelíková, Lucie. 2021. Rodiče zdravotně postižených dětí zažívají místo euforie z příchodu dítěte stres z častých vyšetření a obavy z budoucnosti. Pomoci má mezioborová spolupráce odborníků.

Časopis sociální práce. [Online] 2021. <https://socialniprace.cz/rodice-zdravotne-postizenych-deti-zazivaji-misto-euforie-z-prichodu-ditete-stres-z-castych-vysetreni-a-obavy-z-budoucnosti-pomoci-ma-mezioborova-spoluprace-odborniku/>.

V Kostce. autorů, Kolektiv. 2015. Praha : autor neznámý, 2015.

Vágnerová, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha : Portál, 2008. isbn978-80-7367-414-4..

Vágnerová, Marie. 2012. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání.* Praha : Karolinum, 2012.

Vágnerová, Marie, Strnadová, Iva a Krejčová, Lenka. 2009. *Náročné mateřství.* Praha : Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2 .

Vachulová, J. 2014. Raná péče. *Raná péče.* [Online] 2014. <http://www.ranapece.eu/rana-pece/historie>.

Valenta, M. 2014. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru.* Praha : Portál, 2014.

Valenta, Milan, Michalík, Jan a Lečbych, Martin. 2012. *Mentální postižení.* Praha : Grada, 2012. isbn978-80-247-3829-1.

Zákony pro lidi. 2021. Sběrka zákonů. *Zákony pro lidi.* [Online] 2021. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505?text=505%2F2006>.

Seznam obrázků

Obrázek č. 1 Dostupnost poskytovatelů rané péče v České republice

Obrázek č. 2 Tým okolo dítěte

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 přínos TOD pro rodiče a odborníky

Tabulka č. 2 popis participantů