



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Bakalářská práce

Raná péče pohledem rodičů dětí s postižením v Jihočeském kraji

Vypracovala: Šárka Chvostová

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Radka Prázdňá, Ph.D.

České Budějovice 2024

Prohlášení

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

V Českých Budějovicích, 9.4.2024

.....

Šárka Chvostová

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí své bakalářské práce Mgr. et Mgr. Radce Prázdné, Ph.D., za metodické vedení práce, ochotu a trpělivost. Dále bych také ráda poděkovala maminkám, se kterými byl veden rozhovor. Poděkování také patří manželovi a rodině za veškerou podporu.

Abstrakt

Téma bakalářské práce je zaměřeno na sociální službu raná péče a spokojenost rodičů dětí s postižením s touto službou. Cílem práce je zpracovat odborné poznání výše zmíněného tématu práce a na tomto podkladě zjistit názory a spokojenost rodičů dětí s postižením se službami rané péče. Práce je členěna na dvě části: teoretickou a praktickou. Teoretická část je rozdělena do dvou kapitol. Ta první se zabývá službou raná péče, jejími zásadami, standardy a ukotvením v zákoně o sociálních službách. Druhá kapitola se zabývá rodinou a tím, jaké je to, pečovat o dítě s postižením. Praktická část zahrnuje samotné dotazníkové šetření, které je doplněno hloubkovými rozhovory. Celkem se dotazníkového šetření zúčastnilo 47 respondentů. Následně za účelem dosycení kvantitativních dat byly vedeny rozhovory se dvěma maminkami využívajícími službu raná péče. Z výzkumného šetření vyplývá, že klienti rané péče jsou se službou spokojeni a konkrétní návrhy, které dostávají od poradkyně rané péče, hodnotí jako prospěšné pro své dítě. Výsledky dotazníkového šetření následně potvrdila i data shromážděná prostřednictvím rozhovorů.

Klíčová slova

Raná péče; spokojenost; dítě s postižením; standardy kvality rané péče

Abstract

The topic of the bachelor's thesis is focused on the social service of early intervention and the satisfaction of parents of children with disabilities with this service. The aim of the thesis is to process expert knowledge on the aforementioned topic and based on this foundation, to explore the opinions and satisfaction of parents of children with disabilities with early intervention services. The thesis is divided into a theoretical part and a practical part. The theoretical part is divided into two chapters. The first chapter deals with the early intervention service its principles, standards, and its anchoring in the law about social services. The second chapter focuses on the family and what is like to care about child with a disability. The practical part includes the actual questionnaire survey supplemented by in-depth interviews. A total of 47 respondents participated in the questionnaire survey. Interviews were conducted with two mothers using the early intervention service. The research survey indicates that clients of the early intervention service are satisfied with the service and they consider the specific suggestions they receive from the early intervention consultant as beneficial for their child. The results of the questionnaire survey were subsequently confirmed by the mothers during the interviews.

Keywords

Early care; satisfaction; child with disabilities; quality standards of early care

Obsah

ÚVOD.....	7
1 RANÁ PÉČE.....	8
1.1 Vymezení pojmu raná péče.....	8
1.2 Vznik a vývoj rané péče v České republice.....	9
1.3 Cíle a zásady rané péče.....	10
1.4 Základní činnosti rané péče podle zákona.....	13
1.5 Standardy kvality rané péče.....	14
1.6 Základní charakteristika cílových skupin a specifika rané péče.....	17
1.7 Raná péče v Jihočeském kraji.....	25
2 RODINA.....	30
2.1 Narození dítěte s postižením.....	30
2.2 Péče o dítě s postižením.....	32
2.3 Role matky, otce, sourozenců a prarodičů v péči o dítě s postižením.....	33
3 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY.....	37
3.1 Metodika výzkumného šetření.....	37
3.2 Výzkumný soubor a distribuce dotazníku.....	38
3.3 Etika výzkumu.....	38
4 ANALÝZA VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....	39
4.1 Kvantitativní výzkum.....	39
4.1.1 Rozhovor.....	46
5 DISKUZE.....	48
ZÁVĚR.....	51
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	52
SEZNAM TABULEK.....	57
SEZNAM PŘÍLOH.....	58

ÚVOD

Raná péče je sociální služba poskytovaná především terénní formou, kdy poradkyně dojíždí přímo za klienty domů. Široké veřejnosti je tato služba většinou neznámá a často se o ní dozvídají až v okamžiku, kdy se někomu z blízkého okolí narodí dítě s postižením, přestože se poskytovatelé této služby snaží o osvětu. Tato služba se pokouší rodičům ulehčit těžkou životní situaci, jako je narození dítěte s postižením. Služba učí rodiče rodičovským kompetencím a správné manipulaci s dítětem, poskytuje jim informace, pomáhá s vývojem dítěte jak po fyzické, tak mentální stránce a také nabízí zapůjčení hraček či odborné literatury. Hlavním cílem kvantitativní části práce je tedy zjistit, jaká je spokojenost rodičů dětí s postižením se sociální službou raná péče.

Bakalářská práce se skládá z části teoretické a praktické. Teoretická část obsahuje dvě hlavní kapitoly. V nich jsou blíže popsány vymezení pojmu *raná péče*, související legislativa, cílové skupiny, na které se služba zaměřuje, konkrétní poskytovatelé služby a v neposlední řadě vliv narození dítěte s postižením na rodinu. Pro zpracování jsou použity zákony, odborná literatura a články, relevantní internetové zdroje a metodiky.

V praktické části jsou data sbírána pomocí dotazníkového šetření. Cílem výzkumné části je zjistit spokojenost rodičů s výše uvedenou sociální službou. Dotazníky byly distribuovány prostřednictvím platformy Microsoft Forms a následně rozeslány e-mailem poskytovatelům služby rané péče v Jihočeském kraji. Z důvodu obohacení dat výzkumu byly s vybranými rodiči vedeny hloubkové rozhovory.

Výsledky bakalářské práce mohou sloužit k optimalizaci služeb rané péče.

1 RANÁ PÉČE

1.1 Vymezení pojmu raná péče

Termín *raná péče* (německy *frühförderung*, anglicky *early intervention*) je celosvětově používán pro programy a opatření, v jejichž centru zájmu jsou děti raného a předškolního věku, které mají zdravotní postižení anebo je jejich vývoj ohrožen (Pretis, Barlová a Hradilková, 2020).

V České republice byla raná péče uznána jako sociální služba v roce 2006. Službu rané péče konkrétně řadíme pod služby sociální prevence. Jako sociální službu ranou péči popisuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Novela zákona z roku 2009 popisuje službu rané péče spíše jako službu terénní, tedy jako službu, která se poskytuje převážně v domácím prostředí rodin dětí s postižením nebo rodin dětí postižením ohrožených (Česko, 2006b; Doskočilová, 2012).

Definice podle **zákona č. 108/2006 Sb.** zní: *„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“* (Česko, 2006b, § 54 odstavce 1).

Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením z roku 1998 definuje ranou péči takto: *„Raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace“* (Vládní výbor pro zdravotně postižené osoby, 1998, s. 9).

Vítková udává tuto definici rané péče: *„Ranou podporou dítěte se rozumí všechna opatření (intervence, aktivity, speciální edukace) odborně použitá, která slouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti“* (Vítková, 2004, s. 98).

Společnost pro ranou péči popisuje ranou péči jako *„odbornou terénní službu pro rodiny dětí do 7 let, jejichž vývoj je ohrožený v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, nebo dětí se zdravotním postižením“* (Tušlová a Hradilková, 2017).

Raná péče tedy představuje komplexní službu v oblasti poradenství, komprehenzivní rehabilitace (léčebné, pedagogické, sociální) s interdisciplinární a mezioborovou spoluprací a zároveň také participuje se zahraničními odborníky na úrovni teorie i praxe (Šándorová, 2015).

Odborníci shledávají ranou péči důležitou z neurobiologického hlediska, jelikož v raném dětství jsou děti snáze formovatelné a vnímavé vůči negativním změnám, které mají vliv na jejich vývoj (Carvalho et al., 2019).

1.2 Vznik a vývoj rané péče v České republice

V minulém tisíciletí na území tehdejšího Československa neměli rodiče příliš mnoho možností, jak svému dítěti se zdravotním postižením pomoci. Pro postižené děti (tehdy nazývané defektní či retardované) byly určeny dvě sociální služby: ústav sociální péče nebo pečovatelská služba. Jestliže se rodiče rozhodli, že své dítě do ústavu nedají, pak bylo toto dítě separováno od ostatních dětí ve vzdělávacím procesu a umístěno do speciální školy s internátem. Pokud rodiče neměli to štěstí a nebydleli ve městě, kde speciální škola byla, nezbývalo jim nic jiného než umístit své dítě na internát a dítě je jezdívalo domů navštěvovat přibližně jednou za měsíc (Hradilková, 2018).

Počátek rané péče samotné je v České republice propojen s poradenstvím pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením, které následně vytvořilo cestu ostatním pracovištím, jež se začala zabývat dalšími druhy postižení. Vliv na vznik a rozvoj rané péče měl především rozvoj nestátního neziskového sektoru (Pretis, Barlová a Hradilková, 2020).

Po roce 1989 se začaly zřizovat služby rané péče nejen pro děti se zrakovým postižením, ale i pro další cílové skupiny, jako jsou děti raného věku se sluchovým, tělesným, mentálním postižením, pro děti s poruchou autistického spektra a děti s narušenou komunikační schopností. Pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením vzniklo středisko Tamtam, jež bylo součástí Federace rodičů a přátel sluchově postižených. Pro rodiny s dětmi s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením byla zřizována pracoviště rané péče v jednotlivých regionech (Šándorová, 2015). Vznik a chod jednotlivých pracovišť stál především na jeho pracovnících, kteří sdíleli společné hodnoty včasné podpory dětí s postižením od narození a začleňovali do celého procesu rodiče. Raná péče tak dala rodičům další možnost, jak pomoci svému dítěti, mimo umístění do institucionální péče (Pretis, Barlová a Hradilková, 2020).

Problémy nastaly při zařazování rané péče do příslušného resortu. Prvně byla raná péče zařazena do resortu zdravotnictví. Raná péče by musela být zřizována jen jako zdravotnické pracoviště, a tak by byla péče řízená zdravotnictvím, což neodpovídalo myšlenkám rané péče. Dále se uvažovalo o resortu školství, podmínkou ale bylo, aby raná péče spadala pod speciální školství. Ovšem ani tato volba se neshodovala s myšlenkami rané péče. Nakonec raná péče zakotvila v resortu sociálních věcí jako sociální služba (Pretis, Barlová a Hradilková, 2020).

V roce 2006 byla raná péče legislativně uznána v zákonu 108/2006 Sb., o sociálních službách (novela z roku 2009), kde byla zařazena jako preventivní služba pro rodiny dětí s postižením od narození do sedmi let (Hradilková, 2018).

Aktuálně se raná péče řídí sociálním modelem, který je především zaměřen na rodinu jako celek a snaží se, aby postižení mělo minimální dopad na vývoj dítěte. Mezi hlavní úkoly rané péče sociálního modelu patří začlenění dítěte a rodiny do společnosti, udržení běžného způsobu života a prožívání radosti ze života. Charakteristické pro sociální model je **sociální služba** (podpora rodiny a dítěte v jejich prostředí, kde rozhodující slovo o tom, jak bude raná péče vypadat, mají rodiče), **terénní služba** (raná péče se odehrává v rodinném prostředí), **předcházení institucionální péči o děti** (snaha zbavit rodiče nedůvěry ve své schopnosti a jejich utvrzení v tom, že dokážou svému dítěti poskytnout potřebnou péči) (Hradilková, 2018).

1.3 Cíle a zásady rané péče

Cíle rané péče

Obecným cílem rané péče je podpora vývoje dítěte v oblasti emocionální, intelektuální, sociální a také v oblasti senzomotoriky. Raná péče se snaží o maximální zmírnění možných negativních následků, začlenění dítěte i rodiny do společenského života, učí dítě být pokud možno co nejsamostatnější a snaží se, aby se aktivně zapojovalo do života společnosti. V rámci ucelené rehabilitace poskytuje podporu po stránce somatické, psychické i sociální. Pomáhá zlepšovat a udržovat co nejlepší kvalitu zdraví a života nejen dítěte, ale i jeho rodiny.

Zabraňuje vzniku sekundárních postižení. Snaží se maximálně podpořit kompetence rodiny, zbavit rodiče nejistoty a strachu z péče o postižené dítě. Nabízí rodině pomoc v rámci mezioborového týmu a pomáhá dítěti vytvořit individuální vzdělávací program pro začlenění do běžného vzdělávacího systému (integrace a inkluze) (Šándorová, 2017).

Společnost pro ranou péči, pobočka v Českých Budějovicích, uvádí pro rok 2022 tyto cíle:

- 1. rodina využívá služeb rané péče na míru tak, aby odpovídala jejich individuálním potřebám,*
- 2. rodiny využívají kvalifikovaný program stimulace zraku a umí podporovat zrakový vývoj dítěte,*
- 3. lékaři jsou informováni o rané péči tak, aby mohli předat včas potřebné informace rodičům dětí s ohroženým vývojem nebo postižením,*
- 4. služba je provázána s dalšími odborníky a koordinuje multidisciplinární podporu vývoje dítěte a rodiny (Tušlová a Hradilková, 2017).*

Zásady rané péče

Zásada důstojnosti

Podstatou této zásady je chápání klienta jako jedinečné individuální bytosti s individuálními potřebami. Programy jsou upraveny tak, aby nepoškozovaly a nesnižovaly klientovu důstojnost. S klientem se jedná ohleduplně, důstojně. V tomto duchu by měla být vedena i klientova dokumentace.

Zásada ochrany soukromí klienta

Terénní pracovníci rané péče navštěvují v domácím prostředí jen ty klienty, kteří mají o péči zájem. Všechny informace, které klient pracovníkům poskytne, se zpracovávají s jeho souhlasem a s následnou dokumentací se zachází jako s důvěrným materiálem.

Zásada zplnomocnění

Hlavní myšlenkou této zásady je, že každý klient má právo rozhodovat sám o sobě. Klient si sám zvolí, do jaké míry a jaké množství informací chce, aby mu bylo sdělováno. Zároveň se pracovníci snaží podporovat klienta ve vyjadřování svých potřeb, se kterými nadále pracují. Rodiče klientů jsou považováni za důležitou součást interdisciplinárního týmu.

Zásada nezávislosti

Služby rané péče se snaží vést rodiče a děti k samostatnosti a nalézání vlastních cest, jak zvládat a vyřešit situace, v nichž se aktuálně nacházejí. Cílem také je, aby rodina nebyla závislá na žádné instituci, a to ani na službách rané péče.

Zásada práva volby

Klient se na základě svého vědomí a svědomí rozhoduje, zda služby, které mu raná péče nabízí, přijme, nebo nepřijme. Veškeré služby jsou s klientem předem konzultovány, klient spolurozhoduje o výběru podpory, služeb a tvorbě individuálního plánu.

Zásada týmového přístupu a komplexnosti služeb

Zde se jedná o zapojení multidisciplinárního týmu, který by měl tvořit speciální pedagog, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut a lékař / odborný lékař, aby mohly být klientovi poskytnuty adekvátní služby. Součástí multidisciplinárního týmu jsou také rodiče, kteří znají své dítě nejlépe. Klient je přítomen u rozhodujících jednání.

Zásada přirozenosti prostředí

Služby rané péče jsou ze 75 % poskytovány v přirozeném/rodinném prostředí klienta. Pracovník po domluvě s klientem sjednává schůzky tak, aby respektovaly přirozený rytmus a nastavení rodiny. Metody, které pracovník využívá, respektují a podporují přirozené prostředí v rodině i komunitě dítěte.

Zásada kontinuity péče

Služby rané péče jsou zpravidla poskytovány rodinám dětí s postižením do věku sedmi let, při ukončování služeb je klient informován o navazujících službách, které jsou dostupné v rámci jeho regionu (Tušlová a Hradilková, 2017).

1.4 Základní činnosti rané péče podle zákona

V rámci legislativy je služba raná péče zařazena jako služba sociální prevence a nejdeme ji v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Služba rané péče podle § 54 odstavce 1 zákona č. 108/2006 Sb. obsahuje tyto základní činnosti:

- a) *„výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- b) *zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- c) *sociálně terapeutické činnosti,*
- d) *pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí“ (Česko, 2006b, § 54 odstavce 1).*

Základní činnosti zmiňované výše jsou podrobněji popsány v prováděcí vyhlášce č. 505/2006 Sb. V § 19 je uvedeno, že základní činnosti, které jsou poskytovány v rámci služby rané péče, se zajišťují v rozsahu následujících úkonů:

a) „výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

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

b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

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

c) sociálně terapeutické činnosti:

1. psychosociální podpora formou naslouchání,
2. podpora výměny zkušeností,
3. pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny,

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

1. pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů,
2. doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte“ (Česko, 2006a, § 19).

1.5 Standardy kvality rané péče

Standardy kvality jsou jakási představa o tom, jak by měla vypadat kvalitní sociální služba. Standardy kvality se týkají veškerých sociálních služeb, a jsou proto formulovány obecně. Na jednotlivé sociální služby si tyto standardy poté stačí dosadit. Tyto standardy (kritéria) jsou měřitelné. Jednotlivá kritéria srovnáváme se skutečností a zjišťujeme, co je, či není v pořádku, kde je potřeba udělat změny (Čermáková a Johnová, 2002).

Při poskytování služeb rané péče se dbá na to, aby byly zachovány lidská práva, důstojnost klienta, respektujeme klientova přání i požadavky a je zde snaha o zapojení klienta do sociálního života, tzv. integraci. Cílem služeb rané péče je pomocí jejich podpory vést klienta k samostatnému a důstojnému životu. Raná péče společně s klientem uzavírá smlouvu o poskytování sociální služby, z této smlouvy pak vyplývají základní pravidla a povinnosti obou smluvních stran. Za kvalitu provedených služeb zodpovídá personál dané služby. Aby poskytování služeb bylo bezpečné, kvalitní a efektivní, nestačí pracovníkům již jen nadšení a empatie, ale je zapotřebí v daném odvětví získat odbornost a přizpůsobovat se novým požadavkům. Důležité také je, aby sociální služby byly jasně vymezeny a byla veřejně známa pravidla jejich poskytování a byly formulovány jejich závazky. To vše popisuje výše zmíněný zákon č. 108/2006 Sb. (Šándorová, 2017).

Standardy představují kritéria, díky nimž můžeme definovat úroveň kvality poskytovaných služeb. Tato kritéria jsou měřitelná a umožňují hodnocení kvality dané služby. Jestliže toto hodnocení provádí sama služba, pak se jedná o sebehodnocení.

K vnějším hodnotitelům pak patří zejména ti, kteří službu využívají. Standardy rozdělujeme do tří kategorií: **procedurální standardy** (tyto standardy určují, jak má služba vypadat, jak jednat s klientem, jak službu uzpůsobit jeho potřebám a zároveň chránit jeho práva), **personální standardy** (tyto standardy se věnují personálnímu zajištění služeb, jelikož jak jsem již zmiňovala výše, kvalita služeb závisí na pracovnících), **provozní standardy** (provozní standardy se zaměřují na prostory poskytování služeb, ekonomické zajištění služeb a na to, jak zlepšovat kvalitu daných služeb) (Čermáková a Johnová, 2002).

Následující standardy jsou uvedeny z důvodu návaznosti praktické části, která se bude zabývat hodnocením kvality služeb rané péče z pohledu rodičů. Jelikož jsou standardy rozsáhlé, budou zde uvedeny pouze ve výčtu. (Podrobné seznámení se standardy nabízí příloha 1.)

Procedurální standardy

1. standard: Služba rané péče používá zavedený způsob přijímání klienta, má stanovená pravidla přijímání a kritéria klientely.
2. standard: Služba rané péče je předmětem jasně formulované dohody mezi poskytovatelem a klientem, která je vyjádřením shody mezi nabídkou poskytovatele a objednávkou klienta.
3. standard: Přijímání klientů, poskytování služeb a ukončení služeb jsou plánovány s klientem.
4. standard: Pracoviště garantuje základní frekvenci služeb konzultací v domácím prostředí, a to všem svým klientům bez rozdílu.
5. standard: Pracoviště rané péče plánuje a poskytuje komplexní vyhodnocení potřeb celé rodiny /klienta.
6. standard: Pracovníci služeb rané péče poskytují klientovi poradenství podle individuálních potřeb klienta.
7. standard: Pracoviště rané péče poskytuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a podporu rodině jako celku.
8. standard: Pracoviště rané péče pomáhá klientům v prosazování jejich práv a zájmů, které vedou k sociálnímu začlenění.
9. standard: Služba rané péče se řídí ustálenými pravidly pro ukončení služby.

10. standard: Služba monitoruje a hodnotí účinnost (efektivitu) služby a využívá zpětné vazby.
11. standard: Služba rané péče má zaveden systém vedení dokumentace, který zaznamenává jednotlivé kroky v procesu plánování a poskytování služeb.
12. standard: Poskytovatel služeb rané péče má vypracován způsob podávání a vyřizování stížností, který je přístupný klientům a závazný pro personál.

Personální standardy

1. standard: Pracovníci rané péče pracují v týmu.
2. standard: Poskytovatel služeb rané péče pečlivě vybírá pracovníky do svého týmu.
3. standard: Služba rané péče používá ustálený systém přijímání pracovníků.
4. standard: Pracoviště rané péče má vypracován systém zaškolování pracovníků.
5. standard: Poskytovatel služeb rané péče do své činnosti zahrnuje práci dobrovolníků a studenty.
6. standard: Pracovník rané péče má možnost se průběžně dále vzdělávat.
7. standard: Poskytovatel rané péče zajišťuje svým pracovníkům, týmům i organizaci jako celku možnost interní i externí supervize.
8. standard: Na pracovišti rané péče probíhá aktuální výměna potřebných informací.
9. standard: V organizaci existuje profesní rozčlenění pracovníků a jejich kompetencí.
10. standard: Ve Společnosti pro ranou péči je standardní na jeden pracovní úvazek poradce rané péče maximálně 25 klientů (rodin).

Provozní standardy

1. standard: Provozní a organizační struktura služby rané péče respektuje individuální potřeby klienta, jeho důstojnost a jedinečnost. Zaručuje důstojné pracovní zázemí svým zaměstnancům.
2. standard: Poskytovatel služeb rané péče realizuje vypracovaný systém plánování a poskytování služeb z místního a časového hlediska.
3. standard: Poskytovatel rané péče dostupným a srozumitelným způsobem informuje potenciální zájemce o službu a místa prvního kontaktu s nimi.
4. standard: Poskytovatel rané péče dostupným a srozumitelným způsobem informuje své klienty, zaměstnance a spolupracovníky o nabízených službách.

5. standard: Poskytovatel služeb rané péče dbá na podmínky ochrany bezpečí a zdraví zaměstnanců i klientů a má připravena řešení pro nouzové a havarijní situace.
6. standard: Poskytovatel respektuje právo klienta na ochranu soukromí.
7. standard: Management služeb zajišťuje potřeby organizace a řídí ji v zájmu klientů.
8. standard: Poskytovatel služeb rané péče účelně využívá finanční prostředky a majetek získané na poskytování služeb a další činnosti, své hospodaření zveřejňuje ve výroční zprávě.
9. standard: Služby rané péče jsou poskytovány s ohledem na úspornost a ochranu životního prostředí.
10. standard: Poskytovatel služeb rané péče zajišťuje kvalitu poskytovaných služeb.
11. standard: Poskytovatel služeb rané péče zjišťuje kvalitu poskytovaných služeb, pravidelně ji vyhodnocuje a ze zjištění vyvozuje důsledky pro praxi (Tušlová a Hradilková, 2017).

1.6 Základní charakteristika cílových skupin a specifika rané péče

V následující kapitole se budeme zabývat základní charakteristikou cílových skupin a specifiky rané péče. Obsah kapitoly bude zaměřen pouze na cílové skupiny, kterým je poskytována raná péče v Jihočeském kraji. Tudiž se nebudeme věnovat dětem s postižením sluchu, kterým ranou péči nabízí především Centrum pro dětský sluch Tamtam se sídlem v Praze.

Děti s mentálním a kombinovaným postižením

Člověk s mentálním postižením se stává ve společnosti svým způsobem zvláštní a odlišný, často je společností odsuzován, jelikož si stav mentálního omezení nedokáže běžná populace dost dobře představit a vžít se do něj (Slowík, 2007). Valenta et al. (2014) také zmiňují problematiku terminologie mentálního postižení, respektive mentální retardace, kdy se většina pojmů stává pro společnost nepřijatelnými, z důvodu pejorativního zabarvení, a proto dochází k vytváření stále nových termínů.

Mentální retardace postihuje celou osobnost člověka, nejedná se tedy jen o psychické (mentální) schopnosti, ale zasahuje také do oblasti rozumových schopností, emocí, komunikačních schopností, sociálního a pracovního začlenění a do sociálních vztahů

(Slowík, 2007). Mentální retardace ovlivňuje sociální vývoj jedince a prostředí, ve kterém jedinec žije, hraje roli ve zlepšování, či zhoršování fungování člověka v sociálním prostředí (Kumar, Singh a Akhtar, 2009).

Mentální retardace může být zapříčiněna environmentálními, genetickými či jinými faktory. Ve 30 až 50 procentech případů však ani po důkladné diagnóze není zjištěna příčina (Donna et al., 2000). Mezi příčiny v prenatálním období patří genetické faktory, infekční onemocnění matky, úraz matky, předčasný porod či konzumace návykových látek. V perinatálním období se jedná o následky nedostatku kyslíku či poranění hlavičky dítěte během porodu. K příčinám v postnatálním období můžeme zařadit infekční onemocnění dítěte, špatnou výživu nebo úrazy (Bazalová, 2014).

Valenta (2018) zmiňuje v rámci prenatálních příčin ty metabolické, jako jsou fenylketonurie, galaktosemie nebo homocystinurie. Uvádějí také specifické genetické poruchy, například Downův syndrom. Zmiňují, že na duševní zdraví nenarozeného dítěte může mít vliv také prenatální deprivace, pokud se jedná například o silně nechtěné dítě.

Podle MKN rozlišujeme mentální postižení na lehké, středně těžké, těžké a hluboké. Cílovou skupinu rané péče tvoří převážně děti narozené s genetickou vadou (např. Downův syndrom) nebo také děti, které jsou v oblasti mentálních schopností opožděny za svými vrstevníky. Mentální postižení je z pohledu rodiče i veřejnosti přijímáno nejobtížněji a těžko se ve společnosti akceptuje (Hradilková, 2018).

Jednou z mnoha služeb rané péče je poskytování kontaktů na různé odborníky, kteří by mohli dítěti nabídnout další odbornou pomoc. U dětí s mentálním postižením hovoříme například o ergoterapeutovi, fyzioterapeutovi, psychologovi nebo logopedovi. Pracovníci se specializovanými odborníky spolupracují a snaží se dítěti poskytnout co nejlepší péči (Hradilková, 2018).

Jedním z přístupů využívaných u osob s mentálním postižením je metoda **bazální stimulace**, která se používá v případě těžkého postižení. Jedná se především o nabídnutí vestibulárních, somatických a vibračních podnětů dítěti, které se snaží předcházet vzniku senzomotorické deprivace, a umožňují tak dítěti lépe vnímat své tělo a okolí (Bazalová, 2014).

Slowík (2007) uvádí, že ideálním prostředím pro bazální stimulaci je **snoezelen** – jedná se o místnost, která díky svému vybavení pomáhá rozvíjet všechny smysly dítěte. Bendová a Zikl (2011) uvádí, že snoezelen je multisenzorická místnost, která slouží nejen pro aktivaci a stimulaci psychomotorických funkcí, ale také k relaxaci dítěte.

K dalším přístupům v péči o děti s mentální retardací patří různé terapie. Mezi ně se řadí například následující:

Terapie s účastí zvířete (tzv. animoterapie) – zvířata dětem pomáhají v psychické stimulaci, v rozvoji sociální komunikace, v samostatnosti a také u nich rozvíjí potřebu bezpečí a jistoty, mezi nejčastější animoterapie patří canisterapie a hipoterapie (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018).

Expresivní terapie – jedná se o cílevědomé užívání uměleckých prostředků, jejichž působením můžeme ovlivnit prožívání a chování jedinců s mentálním postižením, řadíme sem například dramaterapii, teatroterapii, muzikoterapii, arteterapii, biblioterapii a další (Bendová a Zikl, 2011).

Terapie hrou – jde o terapeutické a diagnostické využití hry, u dětí s mentálním postižením musíme ale počítat s nižší motivací ke hře. Takovéto děti potřebují strukturalizované prostředí pro motivaci ke hře a velkou inspirací je zde M. Montessori (Valenta, Michalík a Lečbych, 2018).

Činnostní terapie – cílevědomá činnost, která využívá materiální okolí za účelem změnit chování, emoce a myšlení jedince s mentálním postižením. Terapeut pozoruje dítě v běžných situacích a zkoumá, jak dítě dokáže řešit problémy, jak zvládá nové situace, jak komunikuje s ostatními nebo jak zvládá úspěch, či neúspěch. Terapie se snaží nabídnou dětem informace a řešení k tomu, aby různé situace dokázaly zvládnout. Na rozdíl od **ergoterapie** (pracovní terapie) není výsledkem činnosti nějaký výrobek či výsledek práce. Ergoterapie se zabývá například nácvikem sebeobsluhy, vaření, výtvarnými či rukodělnými činnostmi (Bendová a Zikl, 2011).

Mezi další intervence můžeme zařadit zdravotní rehabilitace, jako jsou **Vojtova metoda** nebo **Bobath koncept**, dále využívání **alternativní a augmentativní komunikace** (VOKS, MAKATON) nebo na rozvoj kognitivních složek osobnosti zaměřené **Feuersteinovy metody instrumentálního obohacování** (Bazalová, 2014).

Děti s tělesným postižením

Osobami s tělesným postižením se zabývá obor somatopedie, který se zaměřuje na osoby s postižením hybnosti, dlouhodobě nemocné a zdravotně oslabené (Slowík, 2007). Omezení hybnosti můžeme dělit na prvotní a druhotné. Prvotní omezení hybnosti je způsobeno přímým poškozením pohybového aparátu nebo poškozením periferní či centrální nervové soustavy, při druhotném omezení naopak není poškozen pohybový aparát ani nervová soustava, ale k omezení hybnosti dochází z jiných příčin (Valenta et al., 2014).

Příčiny tělesného postižení mohou být vrozené (vzniklé v prenatálním období, při porodu nebo krátce po něm) nebo získané (vzniklé úrazem nebo chorobou a jejími negativními následky) (Fischer a Škoda, 2008). Slowík (2007) také jako příčinu uvádí špatný životní styl (nedostatek pohybu, špatné držení těla, nadváha atd.), kdy k nejčastějším deformitám páteře můžeme řadit skoliózy, kyfózy nebo lordózy.

Jedna z nejčastějších příčin vrozeného tělesného postižení je dětská mozková obrna (DMO). Ta se může projevit motorickým, mentálním nebo smyslovým handicapem. DMO členíme na dvě základní formy: spastickou (křečovitou) a nespastickou (Jankovský, 2006).

Spastickou formu můžeme ještě dělit na diparetickou, hemiparetickou a kvadraparetickou. Nespastickou formu členíme na hypotonickou, dyskinetickou a mozečkovou. DMO zasahuje do několika oblastí vývoje jedince. Dochází k omezení hybnosti, poruchám řeči, poruchám chování, ke smyslovým poruchám, mentální retardaci, k ortopedickým vadám, k poruše psychického vývoje nebo poruše učení, také se u jedinců může objevit epilepsie (Opatřilová, Nováková a Vítková, 2012).

Do cílové skupiny rané péče patří převážně děti s mozkovou obrnou, s rozštěpem páteře, děti, u kterých došlo k tělesnému postižení následkem úrazu anebo v důsledku těžkého či hlubokého mentálního postižení. Rodina dětí s tělesným postižením většinou kontaktuje ranou péči po oznámení diagnózy, kdy rodiče potřebují další informace o postižení, o tom, jak s dítětem zacházet nebo jaké pořídit pomůcky (Hradilková, 2018).

Pro efektivní léčbu jsou potřebné včasná diagnostika a ucelený systém rehabilitace (Jankovský, 2006). U dětí s tělesným postižením se nejvíce využívají služby ergoterapeuta a fyzioterapeuta, ti doporučí a ukážou, jak s dítětem správně cvičit

a polohovat ho (Hradilková, 2018). **Polohování** je jednou ze základních rehabilitačních technik, u tělesného postižení je velmi důležité, zabraňuje vzniku deformit a proleženin, dále má také pozitivní vliv na plicní ventilaci a oběhový systém (Opatřilová, Nováková a Vítková, 2012).

Fyzioterapeutickou podporou u dětí s tělesným postižením, především s DMO, jsou specifické facilitační techniky. Mezi nejpoužívanější řadíme **Vojtovu metodu, metodu manželů Bobathových, synergickou reflexní terapii** (kombinace modifikované akupresurní techniky, korekce patologického držení končetin a páteře, které se snaží upravit svalový tonus u dětí s DMO) anebo **orofaciální regulační terapii Castilla Moralese** (pomocí tlakové a vibrační stimulace předem určených motorických bodů se snažíme upravovat tonus svalstva) (Opatřilová, Nováková a Vítková, 2012).

U dětí s kombinovaným postižením můžeme využívat **dechovou gymnastiku** (zlepšuje okysličení tkání), **trampolining** (rozvíjí se jím nervosvalová koordinace, prostorová orientace, rytmizace, sociální vnímání, senzomotorické dovednosti a prožívání), **hydroterapii** (jedná se o formu relaxace a uvolnění), **snoezelen** (snaží se nabídnout jedinci maximální stimulaci a zároveň relaxaci), **klokánkování** (to se využívá především u nedonošených dětí a novorozenců, kdy se upevňuje vztah s matkou, a zároveň se tím urychluje duševní i tělesný vývoj) nebo také **motýlí masáže** (něžné doteky, které uvolňují napětí ve svalech, vhodné jsou především pro novorozence a předčasně narozené děti) (Opatřilová, Nováková a Vítková, 2012).

Pro zařazení do školního zařízení jsou potřebné určitá vybavenost instituce a vhodnost prostředí pro žáka s tělesným postižením. Co se pomůcek týká, jsou to potřeby pro psaní a kreslení, různé plastové nástavce, držáčky, protismykové podložky aj. K rozvoji jemné motoriky se využívají stavebnice z různých materiálů, dřevěné hračky nebo speciálně upravené nůžky (Fischer a Škoda, 2008). Některé pomůcky může raná péče rodičům poskytnout k vyzkoušení, ukáže jim, jak a kde ji využívat, a rodiče se poté mohou rozhodnout, zda si pomůcku pořídí, nebo ne.

Při výběru školní instituce záleží na závažnosti postižení. Některé děti mohou navštěvovat „běžnou“ školu, která je bezbariérově upravena, ale děti s těžším postižením bývají většinou umístěny do speciálních škol, které se nacházejí ve větších městech, a to pro rodiče z odlehlých obcí může znamenat komplikace (Hradilková, 2018).

Rodiče také kontaktují ranou službu, když potřebují například poradit, kam se přestěhovat za dobrými službami, nebo jak upravit své bydlení, aby vyhovovalo potřebám dítěte (Hradilková, 2018) Dobře uspořádané prostředí je důležité pro hru, experimentování a manipulování s různými předměty. Pokud je prostředí bohaté na podněty, může dítě objevovat a rozvíjet své schopnosti mnohem intenzivněji (Opatřilová, Nováková a Vítková, 2012).

Děti se zrakovým postižením

Zrak považujeme za jeden z nejdůležitějších smyslů, většinu vjemů přijímáme právě zrakem. Čajka (2007) udává, že se většina autorů shoduje na tom, že zrakem přijímáme 75–80 % informací o materiálním světě. Snížený příjem zrakových vjemů může vést k sensorické deprivaci, která zpomaluje vývoj dítěte, případně ho úplně zastaví (Opatřilová, Nováková a Vítková, 2012). Příčinou zrakového postižení bývá nejčastěji poškození zevního oka, nervových drah nebo zrakového centra v mozku (Slowík, 2007). Valenta et al. (2014) řadí k nejčastějším příčinám také geneticky podmíněná postižení, postižení vzniklá v prenatálním vývoji (např. vlivem teratogenů) nebo perinatální příčiny (např. retinopatie nedonošených). Mezi nejčastější oční vady můžeme zařadit poruchy binokulárního vidění, amblyopii, strabismus, refrakční vady nebo zákaly (Novohradská, 2009).

Na ranou péči se obracejí jak rodiče, jejichž dítě má diagnostikovanou zrakovou vadu, tak i rodiče, jimž připadá zrakové vnímání jejich dítěte zvláštní či zpomalené. Častým důvodem, proč rodiče přicházejí do středisek rané péče, je doporučení od oftalmologa. Poradkyně rané péče následně poskytují lékařům zpětnou vazbu. Pracovník rané péče učí rodiče, aby s dítětem více komunikovali, popisovali mu věci okolo sebe, dali mu možnost si věci ohmatat nebo očichat. V bezpečném prostředí je třeba dítě učit samostatnému pohybování, rodiče dítěte například vydávají hlasité zvuky, díky nimž se dítě učí orientovat v prostoru (Hradilková, 2018).

Raná péče nabízí dítěti například funkční **vyšetření zraku**, díky němuž zjistíme zrakové funkce a schopnosti dítěte, toto vyšetření může provádět pouze takový pracovník rané péče, který má příslušné školení. Při tomto vyšetření lze využít standardizované testy, které se zaměřují především na zjištění zrakové ostrosti. Mezi ně patří například Hiding Heidi Test (Opatřilová, Nováková a Vítková, 2012).

Součástí služeb je také **zraková terapie**, která se snaží o zlepšení zrakových funkcí dítěte prostřednictvím různých cvičení s rehabilitačními a kompenzačními pomůckami (Hradilková, 2018).

Pracovník rané péče k ucelenému pohledu na dítě potřebuje informace od rodičů ohledně toho, jak se dítě chová v přirozeném prostředí, během každodenních aktivit, venku atd. Na tomto základě se pak dítěti vytváří cíle zrakové stimulace (Hradilková, 2018).

Zraková stimulace by měla být nabídnuta všem rodičům dětí s postižením, u kterých není prokázána úplná nevidomost (Novohradská, 2009). Hradilková (2018) uvádí, že zraková stimulace spočívá v rozvíjení vidění, kdy působíme na zrakové dráhy a zrakové centrum v mozku. Při zrakové stimulaci rozvíjíme zbylé zrakové funkce, využíváme k tomu především světlo, vysoké kontrasty barev předmětů proti pozadí nebo třeba nasvícení předmětů UV-zářivkou (Novohradská, 2009).

Opatřilová, Nováková a Vítková (2012) zmiňují také **zrakový výcvik**, který se snaží o aktivní využívání zbylých zrakových schopností pro orientaci v prostoru, komunikaci a zejména pro vytváření zrakových představ.

Pracovníci rané péče radí rodičům, jak uzpůsobit prostředí dítěti. Jaké mají zvolit barvy pro hru či odpočinek, jak upravit osvětlení v domácnosti nebo jak zvýraznit každodenní potřebné předměty. Zároveň se u dítěte v rámci rané péče rozvíjejí i kompenzační smysly, jako jsou sluch, hmat, čich a chuť (Hradilková, 2018).

Děti s poruchou autistického spektra (PAS)

S dětmi s poruchou autistického spektra se v současné době můžeme setkat čím dál tím častěji, a to i díky zdokonalení v oblasti diagnostiky (Mazánková, 2018). Martínez-Pedraza a Carter (2011) uvádí, že první známky a příznaky PAS jsou u dětí patrné již mezi 12. až 18. měsícem. Poruchy autistického spektra označujeme také jako pervazivní vývojové poruchy. *Pervazivní* znamená *všepromokající*, a narušují tak vývoj dítěte do hloubky v mnoha směrech (Thorová, 2016). Častěji tímto postižením trpí ženy než muži, a to v poměru 4:1 (Bazalová, 2014).

Bazalová (2014) řadí poruchy autistického spektra k nejtěžším poruchám dětského mentálního vývoje, které postihují intelekt dětí (často středně těžká mentální retardace), kromě Aspergerova syndromu, kdy je intelekt v normě nebo nadprůměrný.

Jedince s poruchou autistického spektra charakterizují odlišnosti ve třech oblastech, které nazýváme tzv. **triádou příznaků**. Řadíme sem **neschopnost společenské interakce**, která dítěti brání v zapojení se do společenského života a světa, ve kterém žije. Dále je to **problém v komunikaci**, kdy dítě často nechce navazovat oční kontakt, chybí mu emoční reakce a někdy ani samo nemluví. Poslední oblastí je oblast **zájmů, hry a představitosti**, kdy zájmy bývají často stereotypní, hra je nefunkční a dítě si s hračkami hraje svým specifickým způsobem (Mazánková, 2018).

Mezi poruchy autistického spektra (pervazivní poruchy) řadíme dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu, Rettův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy nebo hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby (Thorová, 2016). Toto členění je podle MKN-10, dne 1. 1. 2022 (s pětiletým přechodným obdobím) vstoupila v platnost verze MKN-11, která prozatím nemá český překlad, ale je pravděpodobné, že dojde k jinému dělení poruch autistického spektra.

Cílovou skupinou rané péče jsou děti, u kterých byla diagnostikována porucha autistického spektra nebo existuje podezření na výskyt této poruchy z důvodu nestandardního vývoje. Doporučení k vyhledání rané péče rodiče často dostávají od dětského lékaře (Hradilková, 2018).

Pro práci s dětmi s PAS je důležité několik zásad. Jedná se o **strukturalizaci**, kdy dítěti zavedeme přesný denní režim, který má daná pravidla, a důsledně ho dodržujeme. Pravidla dítěti dodají smysl a význam. Následuje **vizualizace**, kdy dětem nové informace či dovednosti převádíme do zrakem zpracovatelné podoby, která umožní dítěti lepší pochopení. Pro děti s PAS je velmi důležitá **motivace**, tedy odměna, která musí být vždy konkrétní a jasná. Důležité pro práci s dětmi s PAS jsou také empatie, tolerance a trpělivost. Nesmí také chybět úzká spolupráce s rodiči (Mazánková, 2018).

Raná péče nabízí rodičům screening PAS, který pomáhá určit, zda dané projevy dítěte patří k PAS, nebo zda jde o běžné výchovné problémy. Pracovníci rané péče pracují například s **programem TEACCH**, který využívá vizualizaci, strukturalizaci a motivaci pro práci s dítětem. Rovněž uplatňují **behaviorální terapii**, která zpracovává metody učení chování a učení nových dovedností pomocí negativního a pozitivního zpevnování, poradci tuto terapii využívají při nastavování žádoucího chování nebo při učení se novým dovednostem. **Metoda O. T. A.** pomáhá při práci s rodinou a jejím podporováním dítěte

ve vývoji. Zaměřuje se na emoce, nácvik správného chování, rozvoj hry či na interakční komunikaci. Poradci také využívají alternativní a augmentativní komunikaci a hledají systém, který bude rodičům i dítěti vyhovovat (Hradilková, 2018).

Bazalová (2014) zmiňuje také pro práci s dětmi s PAS **přístup HANDLE**, který zlepšuje funkce nervového systému a procesu učení. Díky chování dítěte (jeho držení těla, posunky, pohled) dokážeme určit jeho neurovývojové systémy, pokud dochází v těchto systémech k dysfunkci, ovlivňuje to funkčnost dítěte a jeho formy učení. Pomocí pravidelné, jemné a pozvolné stimulace při využití různých aktivit posílujeme oslabené funkce, a pomáháme tak zlepšit funkce nervového systému a proces učení.

1.7 Raná péče v Jihočeském kraji

Následující text představí poskytovatele služby rané péče v Jihočeském kraji, a to z důvodu zaměření bakalářské práce na tento kraj. Registr poskytovatelů sociálních služeb uvádí v Jihočeském kraji tato zařízení:

- Společnost pro ranou péči, pobočka České Budějovice,
- APLA,
- I MY, o. p. s.,
- Centrum ARPIDA,
- Autis Centrum,
- Základní školu a Mateřskou školu a poskytovatele sociálních služeb, Kaňka o. p. s.

Společnost pro ranou péči, pobočka České Budějovice

Cílová skupina

- děti se zrakovým či kombinovaným postižením ve věku do sedmi let

Základní údaje

- služba poskytovaná terénní i ambulantní formou,
- sídlo: České Budějovice,
- působnost: Jihočeský kraj, Kraj Vysočina – okres Havlíčkův Brod a Pelhřimov.

Nabízené služby

- poradenství v rodině,
- zhodnocení úrovně schopností a dovedností dítěte,
- funkční vyšetření zraku,
- zapůjčení hraček, literatury a pomůcek,
- semináře a přednášky pro rodiče,
- skupinová setkávání rodičů,
- podpora rodiny,
- kurzy pro rodiny,
- pomoc při zařazení dítěte do školského zařízení,
- doprovod k jednání s úřady,
- zpracování vyjádření, doporučení,
- zprostředkování kontaktu na další odborníky, programy, skupiny (Společnost pro ranou péči, © 2024)

APLA

Cílová skupina

- děti s autismem ve věku od 18 měsíců do sedmi let.

Základní údaje

- služba poskytovaná terénní i ambulantní formou,
- sídlo: České Budějovice a Tábor.

Nabízené služby

- zhodnocení dovedností dítěte,
- poradenství,
- zapůjčení pomůcek a materiálů,
- setkávání rodin, rodičovské skupiny,
- víkendový terapeutický pobyt rodin,
- pořádání besed a kurzů o autismu a specifických přístupech,

- podpora dítěte v předškolním zařízení,
- odlehčovací služba pro klienty ve věku 3–30 let,
- terapeutická podpora sourozenců (APLA Jižní Čechy, © 2024)

I MY, o. p. s.

Cílová skupina

- děti se zdravotním postižením, opožděným a ohroženým vývojem, děti s autismem či předčasně narozené ve věku do sedmi let.

Základní údaje

- terénní i ambulantní forma služby,
- sídlo: Soběslav.

Nabízené služby

- odborné poradenství v oblasti pedagogické, psychologické i sociální,
- pomoc při zařazování dítěte do předškolního zařízení,
- vypůjčení rehabilitačních pomůcek a materiálů,
- psychorelaxační pobyty,
- pobyty pro sourozence,
- projekt Kino pro neposedy (I MY, © 2024).

Centrum ARPIDA

Cílová skupina

- děti s tělesným nebo kombinovaným postižením ve věku do sedmi let.

Základní údaje

- sídlo: České Budějovice,
- terénní i ambulantní forma.

Nabízené služby

- odborné poradenství,
- práce s konceptem bazální stimulace,

- doporučení optimálních stimulačních programů,
- zapůjčení stimulačních, rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, hraček i literatury,
- podpora a pomoc při začleňování rodiny do běžného způsobu života,
- zprostředkování kontaktu s rodiči,
- pomoc při vyhledávání návazné sociální služby,
- zprostředkování kontaktů na podpůrné organizace a odborníky,
- nabídka odborných přednášek, seminářů a kurzů (Centrum ARPIDA, © 2024).

Autis Centrum

Cílová skupina

- děti s diagnostikovanou poruchou autistického spektra nebo děti s podezřením na tuto poruchu ve věku do sedmi let.

Základní údaje

- forma služby je ambulantní nebo terénní,
- sídlo: České Budějovice.

Nabízené služby

- práce v rodině,
- setkávání rodin,
- rodičovské skupiny pod vedením psychoterapeuta,
- individuální a krizové intervence pro pečující osoby,
- začleňování dítěte do předškolního zařízení,
- půjčení pomůcek a odborné literatury,
- odborné konzultace KBT (kognitivně-behaviorální terapie),
- rekondiční a edukační tábory pro rodiny s dětmi,
- příměstské rekondiční tábory pro děti z rané péče (Autis Centrum, © 2024).

Základní škola a Mateřská škola a poskytovatel sociálních služeb, Kaňka o. p. s.

Cílová skupina

- děti s mentálním, tělesným, smyslovým nebo kombinovaným postižením do sedmi let věku.

Základní údaje

- služba je poskytována terénní i ambulantní formou,
- sídlo: Tábor.

Nabízené služby

- sociálně-právní poradenství,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu s přirozeným společenským prostředím,
- sociálněterapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- doprovod rodičů na specializovaná pracoviště,
- psychorehabilitační pobyty,
- zprostředkování konzultace s odborníky a dalšími institucemi (Základní škola a Mateřská škola a poskytovatel sociálních služeb, Kaňka o. p. s, © 2018)

2 RODINA

Rodinu můžeme chápat jako sociální jednotku, jejímž znakem je soužití minimálně dvou generací v přímé příbuzenské linii rodič–dítě. Hlavní úlohou rodiny je plnění rodičovských povinností. Důležitou rolí rodiny je začleňování dítěte do společnosti. V průběhu staletí se měnil význam rodiny, postavení dítěte v rodině i systémy výchovy, to ale nemění nic na tom, že rodina má velký význam pro vývoj dítěte. Chápání rodiny může být různé. Rodina může být nukleární (tedy jen rodiče a děti), rozšířená (rodina zahrnuje i další příbuzenstvo), orientační (rodina, kde dítě vyrůstalo) nebo rozmnožující (to je nově vznikající rodina založená dvojicí nových manželů). Jak by měla rodina vypadat a fungovat, je částečně dáno právními, sociálními a etickými normami (Šándorová, 2017).

Sobotková (2012) uvádí definici rodiny: „*Rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob*“ (Sobotková, 2012, s. 11).

Matějček (1994) popisuje rodinu také z pohledu dítěte, kdy dítě přijímá za rodiče ty, kteří se k němu jako rodiče chovají, a nezáleží na tom, zda jsou rodiči biologickými, nebo ne.

2.1 *Narození dítěte s postižením*

Každý rodič očekává narození zdravého dítěte, které bude vyplněním jeho přání a tužeb. Předem dítěti plánuje budoucnost, promítá do něj své představy, úspěchy a naděje. Pokud se ale rodičům narodí dítě s postižením, může jim to v první chvíli připadat jako neřešitelná situace. Rodiče řeší situaci tzv. **copingem** (vyrovnáním se) se skutečností, že se jejich dítě nebude vyvíjet podle normálu, a rozpadají se jejich vytoužené představy a naděje (Jankovský, 2006).

Situace vyvolaná narozením dítěte s postižením vede rodiče k přehodnocení orientace rodiny. Důležité věci, které dříve byly pro rodinu podstatné, se stávají nedůležitými, a naopak jsou pro rodiče cenné maličkosti, které dříve za podstatné nepovažovali (Matoušek a Pazlarová, 2014).

Proces vyrovnávání se není pro rodiče vůbec jednoduchý a jeho průběh bývá velmi specifický. První, kdo tento průběh popsal, byla v 80. letech Kübler-Rossová. Jankovský (2006) ve své knize popisuje jednotlivé fáze takto:

- **Fáze nulitní** – tuto fázi nepopisuje Kübler-Rossová, ale doplňuje ji Haškovcová. V této fázi si rodiče uvědomují, že existuje možnost narození dítěte s postižením, ale u sebe si tuto variantu nepřipouští.
- **Fáze počátečního šoku** – v této fázi se rodiče dozvídají informaci, že jejich dítě má postižení. Celá fáze je velmi emotivní a reakce rodičů mohou být iracionální. Rodiče zažívají pocit ztráty, ztráty narození vysněného zdravého dítěte.
- **Fáze popření** – rodiče si nedokážou připustit, že jejich dítě má postižení, považují tuto informaci za omyl, tvrdí, že se lékaři museli splést. Často také rodiče v této fázi hledají jiné odborníky, kteří by tuto informaci vyvrátili, toho se rodičům ale nedostává.
- **Fáze smlouvání** – ve fázi smlouvání se rodiče mohou začít orientovat na esoteriku, náboženství či mystiku. Často se také pokoušejí „smlouvat s Bohem“.
- **Fáze agrese** – ve fázi agrese jsou rodiče naplněni velikou zlobou, kterou většinou ventilují ve vztahu ke svému partnerovi či zdravotnickému personálu. V některých případech se cílem agrese může stát i samotné dítě.
- **Fáze deprese** – ve fázi deprese rodiče prožívají nesmírný smutek, často také z celé situace obviňují sami sebe, nebo mohou brát postižení svého dítěte jako prohřešek za špatné činy, kterých se dopustili. Velký problém v této fázi představuje uzavírání se rodičů před okolním světem. Rodiče se za své dítě a celou situaci mohou začít stydět a přestat se aktivně zapojovat do společnosti. Proto je v této fázi důležité bojovat proti „oněmění“ rodičů, snažit se s nimi dojít k výsledku, že není vše ztraceno.
- **Fáze vyrovnání se** – v této fázi dochází k postupnému uklidnění, odeznívání deprese a napětí.
- **Fáze akceptace** – v této fázi dochází ke smíření se rodičů s tím, že se jim narodilo dítě s postižením, a jsou schopni přeorientovat svůj život. Jsou schopni o situaci hovořit a dál sdílet své zkušenosti například v rámci podpůrných rodičovských skupin.

Jednotlivými fázemi podle Kübler-Rossové se zabývala i Vágnerová (2008). Na rozdíl od Jankovského (2006) uvádí například fázi postupné adaptace, kde popisuje, jak se rodiče snaží získávat informace o postižení svého dítěte, o možnostech léčby a terapie, ale jejich zvládnání reality může být zkresleno. Obecně se ale obsahem jednotlivých fází shoduje s Jankovským (2006).

2.2 Péče o dítě s postižením

Péče o dítě s postižením je pro pečovatele náročná záležitost, a to jak z hlediska fyzického, psychického, tak i časového. Pečovatelem především bývá jeden z rodičů, který kromě své rodičovské role vykonává i roli rehabilitačního pracovníka a zdravotníka. Děti s postižením bývají často nemocné a nemoci, které jsou pro zdravé děti banální, mohou dítěti s postižením způsobit velké potíže. Často proto rodiče dětí s postižením své děti více chrání a omezují je například v sociálním kontaktu s ostatními. Celkově rodina musí přeorientovat své hodnoty, které se hodně přizpůsobují dítěti s postižením (Matoušek a Pazlarová, 2014).

Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017) zmiňuje i zásah do finanční situace rodiny, kdy je nutné počítat s neočekávanými výdaji. Rodina se podřizuje především dítěti s postižením, ale rodiče by měli myslet na zdravý vývoj všech svých dětí. Často jsou finance rodiny použity na léčebné výlohy dítěte s postižením, a tak rozpočet pro trávení volného času musí jít stranou.

Pro zvládnutí péče o dítě s postižením je potřeba, aby byly dobré vztahy v rodině. Nejdůležitější je vztah mezi dítětem a rodiči, mezi rodiči navzájem a vztah s širší rodinou. Na vztazích se musí pracovat a pečovat o ně, a to platí u rodin, kde je dítě s postižením, ještě více. U těchto rodin hrozí větší riziko „vyhoření“. Co se týká rolí v rodině, ve společnosti převládá model „tradiční rodiny“. To znamená, že pečující osobou je především matka a otec zajišťuje finanční příjem rodiny. Úskalími tohoto modelu mohou být izolace matky, jejímž středobodem se stala péče o dítě s postižením, a odcizení otce, který ve snaze zajistit rodině finance nemusí mít dostatek příležitostí k rozvíjení vztahu s dítětem (Michalík, 2024).

Důležité také je, jak rodiče přistupují k péči o dítě s postižením. Některé přístupy mohou být velmi racionální, někdy mohou být ale vystupňovány až k hyperperfekcionismu, kdy si rodič hledá informace na internetu, vytváří různé příkazy a zákazy nebo trvá na

striktním dodržování režimu dítěte. Na druhé straně to mohou být přístupy iracionální, kam řadíme například vyhledávání alternativních léčebných metod, které dítěti nepomohou, ale pro rodiče jsou jakýmsi „berličkami“. Pro racionální přístup rodiče k postižení je podstatná vyzrállost rodiče, někdy to může být i osobní zkušenost s nemocí (Slaný, Slaná, Tomiczek, 2017).

2.3 Role matky, otce, sourozenců a prarodičů v péči o dítě s postižením

Jak jsem již zmínila výše, podstatné pro péči o dítě s postižením jsou vztahy v rodině. Roli hraje podpůrná síť, kam můžeme zařadit nejen rodiče a sourozence, ale také příbuzenstvo, zejména prarodiče, a v péči o dítě je důležitý správný přístup každého člena této sítě.

Rodiče, kteří se starají o děti s postižením, často mívají fyzické a psychické potíže, které souvisí s péčí o dítě. Tyto potíže následně ovlivňují kvalitu jejich života (Leung a Li-Tsang, 2003).

Role matky

Matka ve většině případů bývá ta, která se stane hlavní pečující osobou o dítě s postižením, a její návrat do zaměstnání proto z časových důvodů nebývá možný. Matka má na starosti nejen péči o dítě, ale také chod celé domácnosti, což vede k únavě a vyčerpanosti. Také záleží na stupni postižení dítěte, jelikož čím těžší postižení, tím je role matky náročnější (Šándorová, 2017).

Matky lépe než otcové přijímají podporu okolí, je pro ně důležitá a ovlivňuje je v péči o dítě. Pro matky bývá velkým stresorem nespavost dítěte nebo to, že dítě nechce přijímat potravu. Matka bývá s dítětem často celé dny sama doma a nemá dostatek času sama pro sebe. Matky jsou proto více ohroženy depresemi a stresem (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017).

Od matky se očekává, že potlačí své potřeby ve prospěch dítěte a bude se o dítě starat bez ohledu na to, jaké je. To, jak se matka staví k péči a výchově dítěte, je závislé na jejích dřívějších zkušenostech s mateřstvím a také na aktuální situaci i jejích pocitech. Její roli také ovlivňuje to, co si sama o sobě myslí, zda se domnívá, že zvládá výchovu dobře a že dosáhla nějakého úspěchu. Proto je pro matku velmi důležitá zpětná vazba dítěte, jak na ni dítě reaguje. Nezbytné pro matku při péči o dítě s postižením jsou trpělivost

a vytrvalost, ale také statečnost. Matky mohou k výchově dítěte přistupovat různě, některé se snaží dítě vychovávat tak, jako by bylo zdravé, nebo je jejich výchova ještě přísnější, aby se dítě naučilo všemu, co potřebuje. Na druhé straně je ale i dost matek, které usilují o pochopení dítěte, snaží se ho respektovat. Důležité pro matku jsou zkušenosti, které ovlivňují její přístup k výchově v průběhu času (Vágnerová, Strandová a Kejčová, 2009),

Role otce

Role otce v rodině je stejně významná, jako je role matky. Dítě potřebuje při výchově a péči oba přístupy, jak matky, tak otce. Je proto důležité, aby se partneři navzájem podporovali a respektovali. Role otce může být zastoupena i jiným mužem v rodině, například dědečkem. Pro muže má otcovství stejnou váhu jako mateřství pro ženy (Šándorová, 2017).

Muži mívají tendenci o svých problémech a pocitech nehovořit a nechtějí vyhledávat pomoc, často se pak uzavírají do sebe. To matky mohou považovat za zradu, jelikož potřebují cítit, že se o muže mohou opřít a svěřit se jim s jejich pocity. Když se muž stane otcem, neočekává se od něj tolik jako od matky, často pro tuto roli nebývají dostatečně vyzrálí a nevědí, jak se k dítěti zpočátku chovat (Vágnerová, Stranadová a Krejčová, 2009).

Pro otce bývá největším zdrojem stresu chování dítěte na veřejnosti, bojí se například záchvatů vzteku dítěte nebo toho, že dítě bude chtít vše osahávat. Otec většinou bývá tím, kdo do rodiny přináší finance. Zaměstnání mu tudíž umožňuje jakýsi odpočinek od péče o dítě, tudíž pak otec nabývá natolik ve stresu jako matka. Zároveň to ale znamená, že je méně zapojen do péče, proto si s dítětem nemůže vytvářet takový vztah, jako má s dítětem matka. Obecně se muži (otcové) vyrovnávají s postižením dítěte déle než matky (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017).

Role sourozenců

Dítě s postižením představuje pro sourozence životní zkušenost. To, jak sourozenec přistupuje k dítěti s postižením, se ale může různit. Nejčastěji to bývá přístup participující, nebo naopak odmítavý. Při participujícím přístupu zaujímá sourozenec často ochranný postoj a přebírá část péče o dítě s postižením. Takto se zachovávají spíše starší sourozenci a především dívky. Sourozenec je pak vyspělejší, zodpovědnější a je více

ochoten pomáhat druhým. Opačná situace nastává, když sourozenec dítě s postižením odmítá. To může být způsobeno pocitem nedostatku rodičovské péče, anebo se za postižení dítěte může stydět (Šándorová, 2017).

Sourozenec může mít pocit, že musí s dítětem s postižením bojovat o pozornost rodičů. Často rodiče po sourozencích chtějí, aby se stali zodpovědnějšími a pomáhali s péčí, ale sourozenci na to nemusí být mentálně vyspělí. Naopak někteří sourozenci chtějí na sebe převzít více povinností, aby toho rodiče nemuseli mít tolik. Někteří sourozenci si mohou přát, aby také měli nějaké postižení a rodiče jim věnovali stejnou péči. Jiní sourozenci si mohou myslet, že postižení může být nakažlivé, a proto se dítěti s postižením mohou vyhýbat. Problémem může být i sourozenec, který má za to, že musí všechno dokonale zvládat (školu, sport, jiné aktivity), aby rodičům nepřidával další starosti a v tomto ohledu jim kompenzoval postižené dítě. To ale může pro sourozence znamenat nadměrnou zátěž, kterou v průběhu času přestane zvládat (Dokoupilová et al., 2015).

Rodiče bývají k dětem s postižením tolerantnější. Pro úspěch dětí mají dvě různá měřítka a nekladou na ně stejně vysoké nároky. To často zdravý sourozenec vnímá jako nespravedlivé. V rodině, kde je dítě s postižením, veškerá pozornost směřuje k dítěti s postižením, na zdravého sourozence pak rodičům nezbyvá čas ani energie (Opatřilová, Nováková a Vítková, 2012).

K tomu, aby zdravý sourozenec nevnímal žádné velké odlišnosti, je potřeba, aby rodiče brali všechny děti jako rovnocenné partnery a vytvářeli příjemné rodinné prostředí (Dokoupilová et al., 2015).

Role prarodičů

Postižení dítěte bývá šokem nejen pro rodiče, ale také pro prarodiče. To, jak dítě s postižením prarodiče vnímají, závisí také na tom, v jak úzkém kontaktu s rodinou jsou a zda třeba nežijí společně. Pokud všichni žijí v jednom domě a prarodiče se zapojují do výchovy dítěte, je to pro ně větší zátěž na psychiku, jelikož jsou s dítětem s postižením v kontaktu každý den a je potřeba, aby si s rodiči stanovili nějaká pravidla. Méně zatíženi jsou prarodiče, kteří s rodinou nežijí společně, a tak se většinou snaží pomoci, jak nejvíce mohou, a nabízí rodičům například odlehčovací služby a dítě si jednou za čas vezmou k sobě, aby si rodiče mohli odpočinout nebo měli více času na zdravého sourozence. (Šándorová, 2017).

Prarodiče můžeme rozdělit na dva typy. K tomu prvnímu se řadí prarodiče, kteří rodinu nechápou, nepodporují a jsou spíše zdrojem stresu. Tito prarodiče také mohou rodičům navrhnout umístění dítěte do ústavní péče. Druhým typem jsou prarodiče podporující. Nabízí rodině psychickou podporu, fyzickou, ale i finanční. Větší podporu vyjadřují většinou prarodiče ze strany matky. Rodiče by měli prarodiče informovat o postižení a o tom, jak s dítětem zacházet, protože prarodiče se zpočátku mohou bát na dítě sáhnout a starat se o něj (Dokoupilová et al., 2015).

Vztah mezi prarodičem a dítětem je velmi důležitý. Prarodiče mívají více času, a tak ho mohou trávit s dítětem, hrát si s ním, učit jej různým tradicím, a nabízí tak dítěti něco jiného než rodiče. Prarodiče bývají méně přísní, jsou klidnější a méně kritičtí (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017).

3 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY

Cílem bakalářské práce s názvem „Raná péče pohledem rodičů dětí s postižením v Jihočeském kraji“ je zjistit názory a spokojenost rodičů dětí s postižením se službami rané péče.

Dílčí cíle:

1. Zjistit, jaká je spokojenost rodičů s metodickým vedením poradkyně rané péče.
2. Zjistit, jakým způsobem je využívána nabídka hraček, pomůcek a odborné literatury.
3. Zjistit, zda frekvence konzultací vyhovuje potřebám rodičů.

Hypotézy:

1. Více než dvě třetiny uživatelů rané péče jsou s uvedenou sociální službou spokojeny.
2. Více než polovina rodičů shledává návrhy poradkyně užitečnými, prospěšnými pro svoje dítě.
3. Více než polovina rodičů využívá nabídky půjčování hraček a pomůcek.

3.1 Metodika výzkumného šetření

Praktická část bakalářské práce bude tvořena pomocí kvantitativního výzkumu. Ke sběru dat bude použito dotazníkového šetření. Dotazníky budou určeny klientům, zejména rodičům, využívajícím služby rané péče. Dotazníky budou vytvořeny v platformě **Microsoft Forms** a následně budou prostřednictvím e-mailu rozeslány již zmíněným poskytovatelům rané péče. Celkem budou vytvořeny čtyři typy dotazníků, otázky v jednotlivých dotaznících budou koncipovány pro jednotlivé cílové skupiny. Ke zpracování získaných dat z dotazníků bude použit program **Microsoft Excel**.

Informace získané prostřednictvím dotazníkového šetření budou analyzovány základními statistickými postupy třídění první úrovně.

Každý dotazník bude obsahovat 17 otázek, z toho 16 otázek uzavřených a jednu otevřenou, která bude následně kategorizována. Dotazníky budou mít 15 shodných otázek a zbylé dvě budou zaměřeny na danou cílovou skupinu. (Dotazníky jsou k nahlédnutí v přílohové části – viz přílohy č. 2, 3, 4 a 5.

Pro zvýšení výpovědní hodnoty výsledků budou s vybranými rodiči vedeny hloubkové rozhovory. Ty mají rozšířit informace a doplnit celkový pohled na téma, dodat mu hloubku a čtenářskou zajímavost. Kazuistické příběhy mají dokreslit pozadí při zkoumání spokojenosti rodičů se službou rané péče.

3.2 Výzkumný soubor a distribuce dotazníku

Základní výzkumní soubor tvoří rodiče dětí s postižením v Jihočeském kraji. Kvantitativní šetření se provede pomocí dotazníků, které budou prostřednictvím e-mailu rozeslány poskytovatelům služby rané péče v Jihočeském kraji, již následně dotazníky rozšíří mezi své klienty.

Osloveno bylo šest poskytovatelů služby rané péče v Jihočeském kraji. Všichni poskytovatelé, kromě Autis Centra, přistoupili na spolupráci a souhlasili s rozesláním dotazníku svým klientům. Zpětnou vazbu poskytli klienti ze Společnosti pro ranou péči, Arpidy a z Kaňky o. p. s.

3.3 Etika výzkumu

V úvodní části dotazníku jsou dotazovaní předem seznámeni s konceptem a cílem bakalářské práce. Dotazovaným je také oznámeno, že účast ve výzkumu je zcela anonymní a dobrovolná. Informace, které budou zjištěny, budou využity jen pro účely kvalifikační práce. Forma dotazníků i jejich distribuce neumožňují identifikaci respondentů.

V kvalitativním výzkumu byli dotazovaní též seznámeni s konceptem bakalářské práce a následně jim byl předložen k podepsání informovaný souhlas. (Ten je přiložen v přílohové části – viz přílohu č. 6.)

4 ANALÝZA VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

4.1 Kvantitativní výzkum

Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 47 respondentů. Celkem bylo vytvořeno šest dotazníků. Výzkum bude založen na zpětné vazbě ze tří dotazníků, a to z dotazníku pro Společnost pro ranou péči, ARPIDU a Kaňku o. p. s.

Dotazníkové šetření

Tabulka č. 1: Věk Vašeho dítěte

	Absolutní četnost	Relativní četnost
0–1 rok	7	14,89 %
1–2 roky	7	14,89 %
2–3 roky	6	12,77 %
3–4 roky	6	12,77 %
4–5 let	7	14,89 %
5–6 let	5	10,63 %
6–7 let	9	19,15 %

Z tabulky č. 1 vychází, že službu rané péče poskytovanou Společností pro ranou péči využívají všechny věkové skupiny do sedmi let. Nejvíce ranou péčí využívají rodiče dětí ve věku šesti až sedmi let, tedy 19,5 % dotazovaných.

Tabulka č. 2: Délka Vaší spolupráce s ranou péčí

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Do 1 roku	11	23,40 %
1–2 roky	8	17,02 %
2–3 roky	11	23,40 %
3–4 roky	8	17,02 %
4–5 let	1	2,13 %
5–6 let	6	12,77 %
6–7 let	2	4,26 %

Z tabulky č. 2 vyplývá, že nejvíce rodičů spolupracuje se Společností pro ranou péči v délce do jednoho roku, což činí 23,40 %, a v délce dva až tři roky, což uvádí 23,40 % dotazovaných. Nejméně dotazovaných spolupracuje s ranou péčí po dobu čtyř až pěti let, konkrétně 2,13 %.

Tabulka č. 3: Frekvence konzultací s poradkyní rané péče

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Jednou za 1–4 týdny	11	23,40 %
Jednou za 4–7 týdnů	28	59,57 %
Jednou za více než 8 týdnů	8	17,02 %

Z tabulky č. 3 je patrné, že více než polovina dotazovaných, konkrétně 59,57 %, má konzultaci s poradkyní rané péče jednou za čtyři až sedm týdnů.

Tabulka č. 4: Vyhovuje Vám stávající interval konzultací?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	45	95,74 %
Ne, preferoval/a bych konzultace častěji	2	4,26 %
Ne, preferoval/a bych konzultace méně často	0	0 %

Pomocí otázky č. 4 bylo cílem zjistit, zda rodičům vyhovuje stávající interval konzultací. Téměř všichni, konkrétně 95,74 % dotazovaných, odpověděli, že jim stávající interval konzultací vyhovuje.

Tabulka č. 5: Vyhovují Vám konzultace v domácím prostředí?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	46	97,87 %
Ne	1	2,13 %

Z tabulky č. 5 vyplývá, že 97,87 % dotazovaných je spokojeno s konzultacemi v domácím prostředí.

Tabulka č. 6: Pokud je Vaše odpověď „ne“, napište, prosím, důvod

Otázka č. 6 navazovala na předchozí. V předcházející otázce jeden z dotazovaných odpověděl, že mu konzultace v domácím prostředí nevyhovují. Odpověď byla následující: „Doma se malá nesoustředí, je lepší, když jsme v Kaňce.“

Tabulka č. 7: Při konzultacích s poradkyní zjistím potřebné informace

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, zjistím potřebné informace	45	95,74 %
Ano, zjistím informace, ale nerozumím jim	0	0 %
Částečně zjistím potřebné informace	1	2,13 %
Ne, informace si musím dohledávat	1	2,13 %

Otázka č. 7 měla přispět ke zjištění, zda se rodiče na konzultacích dozvědí pro ně důležité informace. Téměř všichni, přesně 95,74 %, odpověděli, že potřebné informace zjistí. Pouze 2,13 % dotazovaných odpovědělo, že zjistí částečné informace, a 2,13 % dotazovaných si informace musí dohledávat.

Tabulka č. 8: Konkrétní návrhy poradkyně na péči o dítě hodnotím jako...

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Velmi dobré, užitečné a prospěšné pro mé dítě	44	93,61 %
Někdy dobré, jindy ne	3	6,38 %
Nevhodné, neužitečné pro mé dítě	0	0 %

Z tabulky č. 8 je zřejmé, že 93,61 % dotazovaných hodnotí konkrétní návrhy poradkyně jako dobré, užitečné a prospěšné pro jejich dítě.

Tabulka č. 9: Přístup poradkyně hodnotím jako respektující (respektování hodnot rodiny, způsob Vašeho života a soukromí Vaší rodiny)

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	44	93,61 %
Ne	0	0 %
Částečně respektující	3	6,38 %

Otázka č. 9 se zaměřovala na přístup poradkyně, zda ho rodiče hodnotí jako respektující, tedy zda poradkyně respektuje hodnoty rodiny, její soukromí i způsob života. Většina dotazovaných, konkrétně 93,61 %, hodnotí přístup poradkyně jako respektující.

Tabulka č. 10: Jak jste spokojeni s nabídkou hraček a pomůcek?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Nabídka mi zcela vyhovuje	41	87,23 %
Privítal/a bych větší výběr	3	6,38 %
V nabídce není nic, co bychom využili	3	6,38 %
Nebyly mi nabídnuty žádné hračky	0	0 %

V otázce č. 10 byli rodiče tázáni, zda využívají nabídku zapůjčení hraček a pomůcek a zda jsou s nabídkou spokojeni. Více než polovině dotazovaných, tedy 87,23 %, nabídka vyhovuje. Větší výběr nabídky hraček a pomůcek by přivítalo 6,38 %. Zbytek dotazovaných, tedy 6,38 %, nabídku hraček a pomůcek nevyužívá.

Tabulka č. 11: Jak jste spokojeni s možností zapůjčování odborné literatury?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Zcela, vždy je k dispozici, co potřebuji	21	44,68 %
Nabídka literatury neobsahuje knihy, které potřebuji	2	4,26 %
Nevyužil/a jsem nabídky zapůjčení odborné literatury	24	51,06 %

Otázkou č. 11 byli rodiče tázáni, zda si půjčují v rámci služby rané péče odbornou literaturu. Na rozdíl od půjčování hraček více než polovina dotazovaných, přesně 51,06 %, odpověděla, že zapůjčení odborné literatury nevyužila.

Tabulka č. 12: Zprostředkovala Vám raná péče kontakt se širším společenským prostředím (vzdělávací a školské instituce, volnočasové aktivity, speciálně pedagogická centra)?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	35	74,46 %
Ne	12	25,53 %

Otázka č. 12 zjišťovala, zda raná péče zprostředkovala rodičům kontakt se širším společenským prostředím, jako jsou vzdělávací a školské instituce, volnočasové aktivity, speciálně pedagogická centra atd. Kontakt se širším společenským prostředím byl zprostředkován 74,46 % dotazovaným.

Tabulka č. 13: Byli jste informováni o tom, jak vyjádřit spokojenost/nespokojenost se službou, kterou užíváte?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	39	83,02 %
Ne	8	17,02 %

Z tabulky č. 13 vyplývá, že 83,02 % dotazovaných bylo informováno o tom, jak vyjádřit svou spokojenost, případně nespokojenost se službou, kterou užívají.

Tabulka č. 14: Byli jste v minulosti požádáni o hodnocení služby?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	29	61,70 %
Ne	18	38,30 %

Otázka č. 14 zjišťovala, zda byli rodiče již v minulosti požádáni o hodnocení služby. Více než polovina dotazovaných, konkrétně 61,70 %, odpověděla, že ano.

Otázky 15 a 16 mají odlišné znění s ohledem na různá specifika rané péče, proto budou vyhodnoceny samostatně.

Raná péče pro děti se zrakovým postižením

Tabulka č. 15: Provádí poradkyně na konzultacích zrakovou stimulaci dítěte (využívání světla, kontrastů)?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, na každé konzultaci	19	57,57 %
Téměř na každé konzultaci	10	30,30 %
Ne, neprovádí	4	12,12 %

Otázka č. 15 se zaměřovala na to, zda poradkyně při konzultacích provádí zrakovou stimulaci dítěte, a také jak často tak činí. Zrakovou stimulaci dítěte na každé konzultaci provádí poradkyně u 57,57 % dotazovaných, téměř při každé konzultaci u 30,30 % dotazovaných a u 12,12 % dotazovaných poradkyně neprovádí zrakovou stimulaci dítěte.

Tabulka č. 16: Máte informace o možnostech přizpůsobení domácího prostředí pro dítě (jak upravit doma osvětlení, jaké volit barvy pro hru/odpočinek, jak zvýraznit předměty denní potřeby atd.)?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	20	60,60 %
Ne	3	9,09 %
Částečné informace	10	30,30 %

Záměrem otázky č. 16 bylo zjistit, zda mají rodiče informace ohledně přizpůsobení domácího prostředí pro dítě. Více než polovina respondentů, přesně 60,60 %, má informace, jak prostředí doma upravit pro dítě. Částečné informace má 30,30 % a žádné informace od poradkyně neobdrželo 9,09 % dotazovaných.

Raná péče pro děti s tělesným postižením

Tabulka č. 15: Máte informace o přizpůsobení domácího prostředí pro dítě?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	10	100 %
Ne	0	0 %

Otázka č. 15 se zaměřovala na to, zda poradkyně informovala rodiče o tom, jak přizpůsobit domácí prostředí pro dítě. Úplně všichni odpověděli, že o úpravě domácího prostředí informace mají.

Tabulka č. 16: Máte od poradkyně dostatečné informace o možných konceptech práce s dítětem (polohování, bazální stimulace, snoezelen, terapie aj.)?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	9	90 %
Ne	1	10 %

Otázka č. 16 zjišťovala, zda mají rodiče informace ohledně různých konceptů, jak s dítětem mohou pracovat. Většina rodičů, přesně 90 %, informace má.

Raná péče pro děti s kombinovaným postižením

Tabulka č. 15: Zúčastnil/a jste se někdy psychorelaxačního pobytu pořádaného službou?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	3	75 %
Ne	1	25 %

Z tabulky č. 15 je patrné, že 75 % dotazovaných se již někdy v minulosti zúčastnilo psychorelaxačního pobytu.

Tabulka č. 16: Pokud jste se zúčastnil/a, jak hodnotíte tento pobyt (hodnocení jako ve škole)?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
1	3	100 %
2	0	0 %
3	0	0 %
4	0	0 %
5	0	0 %

Otázka č. 16 navazovala na předchozí otázku, zda se dotazovaní zúčastnili psychorelaxačního pobytu. Všichni, kteří se pobytu zúčastnili, ho hodnotí známkou 1.

Tabulka č. 17: Jak celkově hodnotíte služby rané péče (hodnocení jako ve škole)?

	Absolutní četnost	Relativní četnost
1	35	74,46 %
2	5	10,64 %
3	1	2,13 %
4	2	4,26 %
5	4	8,51 %

Poslední otázka se zaměřovala na hodnocení služby rané péče. Dotazovaní měli hodnotit, stejně jako ve škole, známkami od 1 do 5. Známkou 1 ohodnotilo uvedené služby 74,46 % dotazovaných. Následně 10,64 % jich hodnotilo známkou 2. Známkou 3 k hodnocení použilo 2,13 % respondentů. Znáмка 4 byla zvolena u 4,26 % a známkou 5 služby ohodnotilo 8,51 % dotazovaných.

4.1.1 Rozhovor

V listopadu roku 2023 byly vedeny dva rozhovory s maminkami využívajícími sociální službu raná péče.

První rozhovor se uskutečnil s maminkou čtyřletého chlapečka, která využívá ranou péči pro děti se zrakovým postižením. Dále také využívají ranou péči pro děti se sluchovým postižením, ale jelikož se tato služba nenachází v Jihočeském kraji, není více rozebrána.

Druhý rozhovor je s maminkou již ročního chlapečka, která taktéž využívá ranou péči pro děti se zrakovým postižením.

Obě maminky podepsaly informovaný souhlas, který je součástí přílohové části – viz přílohu č. 6. Originály formulářů jsou v archivaci studentky.

Celé znění rozhovorů je součástí příloh – viz přílohu č. 7.

Rozhovor č. 1

1. Zjištění informací o službě raná péče

„O rané péči jsem se dozvěděla díky kamarádce, ke které raná péče jezdí.“

2. Důvod využívání služby

Syn nosí brýle – tupozrakost.

3. Začátek využívání služby

Po doporučení kamarádky, přibližně v době, kdy bylo chlapečkovi 10 měsíců.

4. Frekvence konzultací

Jednou za měsíc, měsíc a půl.

5. Metodický přístup poradkyně

S poradkyní jsme si sedly. *„A teď by měla přijet s novou poradkyní, která ji vystřídá, protože odchází na mateřskou.“*

6. Možnost zapůjčení hraček, odborné literatury

„Půjčování hraček využíváme. Hračky mají úžasný, to člověk žasne, co všechno se dělá.“

7. Psychorelaxační pobyty

Pojedeme poprvé koncem dubna. *„Docela se těšíme, že potkáme nové lidi.“*

8. Nedostatky služby

„Jediná chyba toho je, že je jí málo. A hlavně, že je jen do sedmi let, a pak nic.“

9. Celkové hodnocení – spokojenost

„Určitě bych ji doporučila.“ „Hlavně to dělají lidi, kteří to fakt dělat chtějí.“

Rozhovor č. 2

1. Zjištění informací o službě raná péče

„O rané péči jsem se dozvěděla už v porodnici, kdy nám byla nabídnuta schůzka.“

2. Důvod využívání služby

Nedonošenost a problémy s jedním okem.

3. Začátek využívání služby

Po odchodu z nemocnice.

4. Frekvence konzultací

„Jednou za měsíc a vyhovuje mi to. Znovu musím říct, že se mi líbí, že jezdí přímo k nám domů.“

5. Metodický přístup poradkyně

„S poradkyní jsme si sedly, líbí se mi jako člověk.“ „Vím, že jsou tam ohleduplný, ale i kdyby nebyli, tak jsem ohleduplná já ke svému dítěti.“

6. Možnost zapůjčení hraček, odborné literatury

Spokojenost s nabídkou hraček i literatury.

7. Psychorelaxační pobyty

Nezúčastnili se.

8. Nedostatky služby

Nic.

9. Celkové hodnocení – spokojenost

„Je super, že je to zdarma. To, že mají k dispozici zřakové terapeutky, je úžasné.“

5 DISKUZE

Hlavním cílem kvantitativního výzkumu bylo zjistit, jak klienti celkově hodnotí službu rané péče. Téměř tři čtvrtiny dotazovaných při svém hodnocení použily známku 1, svědčící o naprosté spokojenosti. Výslovně nespokojeno bylo pouze 8,51 % dotazovaných. Shodné výsledky vyplynuly i z kvalitativní analýzy hloubkového rozhovoru.

Prvním dílčím cílem kvantitativního šetření bylo zjistit, jaká je spokojenost rodičů s metodickým vedením poradkyně rané péče. Daný cíl ověřovaly položky číslo 7, 8 a 9. Především se práce zaměřila na zásadu zplnomocnění, zásadu přirozeného prostředí a zásadu kontinuity péče (Tušlová a Hradilková, 2017).

Ze zásady zplnomocnění vyplývá, že klient si sám volí míru informací, jakou chce od poradkyně dostávat, jejím následným úkolem je informace srozumitelně předat a podporovat klienta ve vyjadřování svých potřeb (Tušlová a Hradilková, 2017). V dotazníkovém šetření bylo zjištěno, že 95,74 % dotazovaných získává potřebné informace a rozumí jim. Konkrétní návrhy poradkyně hodnotí 93,61 % rodičů jako přínosné.

Zásada přirozenosti prostředí říká, že více než dvě třetiny konzultací by měly probíhat v domácím prostředí a poradkyně rané péče by měla respektovat přirozený chod rodiny (Tušlová a Hradilková, 2017). V tomto ohledu byli dotazovaní velmi spokojeni (97,87 %) s tím, že nemusejí za službou dojíždět, a zároveň 93,61 % rodičů považovalo přístup poradkyně za respektující. Spokojenost s konzultacemi v domácím prostředí se ukázala zásadní i v hloubkovém rozhovoru („Znovu musím říct, že se mi líbí, že jezdí přímo k nám domů“).

Zásada kontinuity péče má zařadit, aby byli rodiče informováni o možnostech navazující péče v jejich regionu, tedy aby raná péče předala rodičům kontakt na širší společenské prostředí (vzdělávací a školské instituce, volnočasové aktivity, speciálně pedagogická centra) (Tušlová a Hradilková, 2017). Výsledky poukazují, že necelým dvěma třetinám dotazovaných byl kontakt na širší společenské prostředí předán.

Dalším dílčím cílem bylo zjistit, jakým způsobem je využívána nabídka hraček, pomůcek a odborné literatury. Z kvantitativního výzkumu vyplývá, že frekventovanějším způsobem (93,61 %) je využívání možnosti zapůjčení hraček a pomůcek než zapůjčení odborné literatury (44,68 %). Příčinou toho, že rodiče využívají více zapůjčení hraček než odborné literatury, může být nedostatek času. Ten rodiče věnují především péči o dítě s postižením, která bývá často nejen časově náročná, což zmiňuje i Matoušek a Pazlarová (2014).

Posledním dílčím cílem bylo zjistit, zda frekvence konzultací vyhovuje potřebám rodičů. Na základě získaných dat lze konstatovat, že více než polovina klientů (59,57 %) má konzultace jednou za čtyři až sedm týdnů. Spokojenost s intervalem konzultací potvrdilo 95,74 % dotazovaných.

Dotazník zjišťoval, zda klienti byli informováni o tom, jak vyjádřit spokojenost, či nespokojenost se službou, a zdali již někdy v minulosti byli o hodnocení služby požádáni.

Hodnocení efektivity služby je součástí procedurálních standardů (Tušlová a Hradilková, 2017). Výsledné hodnocení služby je výsledkem hodnocení klientů, pracovníků, vedoucího pracoviště a případných externích supervizorů. O hodnocení služby rané péče byla podle dotazníkového šetření v minulosti požádána více než polovina dotazovaných.

Z dotazníkového šetření vyplývá, že 17,02 % respondent nebylo informováno, jak vyjádřit spokojenost, či nespokojenost se službou rané péče. Klient by měl být informován o tom, jak vyjádřit spokojenost, či nespokojenost se službou, již při podepisování smlouvy, která obsahuje práva a povinnosti obou smluvních stran. To, jak podat stížnost, podnět či připomínku, by tedy mělo být součástí smlouvy. Procedurální standard, který se zabývá stížnostmi, zní následovně: „Poskytovatel služeb rané péče má vypracovaný způsob podávání a vyřizování stížností, který je přístupný klientům a závazný pro personál“ (Tušlová a Hradilková, 2017).

Výsledky jsou relevantní pro výzkumný vzorek, který se zúčastnil kvantitativního sběru dat. Zobecnění spokojenosti rodičů na celou populaci vzhledem k velikosti výzkumného souboru není objektivní. Předvýzkum nebyl proveden, a to z toho důvodu, aby cílová skupina nebyla příliš zatěžována.

ZAMÍTNUTÍ/POTVRZENÍ HYPOTÉZ:

Hypotéza č. 1: Více než dvě třetiny uživatelů rané péče jsou s uvedenou sociální službou spokojeny.

Hypotéza č. 1 se potvrdila.

Tato hypotéza byla ověřována pomocí uzavřené otázky č. 17, kde dotazovaní hodnotili službu rané péče známkami jako ve škole. Z dotazovaných odpovědělo 74,46 % známkou 1. Pouhých 8,51 % dotazovaných odpovědělo známkou 5.

Hypotéza č. 2: Více než polovina rodičů shledává návrhy poradkyně jako užitečné, prospěšné pro svoje dítě.

Hypotéza č. 2 se potvrdila.

Platnost této hypotézy byla ověřována pomocí uzavřené otázky č. 8. Z výsledků dotazníkového šetření vyplynulo, že 93,61 % dotazovaných považuje konkrétní návrhy za velmi dobré, prospěšné a užitečné pro své dítě. Nikdo z dotazovaných nehodnotil návrhy poradkyně jako neužitečné a nevhodné.

Hypotéza č. 3: Více než polovina rodičů využívá nabídky půjčování hraček a pomůcek.

Hypotéza č. 3 se potvrdila.

Tato hypotéza byla ověřována pomocí otázky č. 10. Ze zjištěných odpovědí vyplynulo, že 87,23 % dotazovaných nabídky půjčování hraček a pomůcek využívá a je s nabídkou spokojeno. Širší nabídku hraček a pomůcek by ocenilo 6,38 % dotazovaných a stejné procento dotazovaných nenašlo nic, co by jim vyhovovalo.

Hypotézy byly ověřovány pomocí dat zjištěných z dotazníkového šetření a následným určením relativních a absolutních četností.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zabývala tématem hodnocení spokojenosti rodičů dětí s postižením se službou rané péče.

Teoretická část práce se zaměřila na vymezení pojmu *raná péče*, na vznik a vývoj rané péče a její ukotvení v legislativě. Taktéž se zabývala standardy a zásadami, na nichž je raná péče založena. Text teoretické části se také orientoval na cílové skupiny a specifika péče o ně. Práce také zmiňovala poskytovatele služby rané péče v Jihočeském kraji. V závěru se text zabýval rodinou a narozením dítěte s postižením.

V praktické části byl využit kvantitativní výzkum. Sběr dat se uskutečnil pomocí dotazníkového šetření, především s uzavřenými otázkami. Cílem praktické části bylo zjistit, jak jsou rodiče spokojeni s uvedenou sociální službou. Z důvodu zvýšení výpovědní hodnoty byla práce doplněna hloubkovými rozhovory.

Z výsledků dotazníkového šetření vyplynulo, že rodiče jsou se službou rané péče spokojeni. Sociální služba u rodičů splnila očekávání především díky konzultacím v domácím prostředí, metodickému vedení poradkyně a v neposlední řadě také díky zápůjčce hraček i pomůcek.

Výsledky kvantitativního výzkumu budou nabídnuty poskytovatelům rané péče, kteří se výzkumu zúčastnili. Získaná data mohou posloužit k optimalizaci služby.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. APLA JIŽNÍ ČECHY. *Co je raná péče*. Online. © 2024. Dostupné z: <https://aplajc.cz/do-7-let/rodina-rana-pece>. [cit. 2022-09-02].
2. AUTIS CENTRUM. *Raná péče do 7 let věku*. Online. © 2024. Dostupné z: <https://autiscentrum.cz/sluzby/rana-pece/>. [cit. 2022-12-20].
3. BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
4. BENDOVIČ, P. a ZIKL, P., 2011. *Dítě s mentálním postižením ve škole: mentální postižení, vzdělávání a integrace, diagnostika a poradenství, komunikace, terapeuticko-formativní metody, sociální služby*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3854-3.
5. CARVALHO, L.; CHAVES DE ALMENDA, I.; FELGUEIRAS, I.; BOAVIDA, J.; SANTOS, C. P. et al., 2019. *Recommended Practices in Early Childhood Intervention: A guidebook for professionals*. Online. Luxembourg: Eurllyaid. ISBN 978-2-9199584-0-5. Dostupné z: <https://www.eurllyaid.eu/eciguidebook-englishversion/>. [cit. 2023-10-02].
6. CENTRUM ARPIDA. *Raná péče*. Online. © 2024. Dostupné z: <https://www.arpida.cz/socialni-sluzby/rana-pece?task=view&id=22>. [cit. 2023-12-20].
7. ČAJKA, K., 2007. *Úvod do pedagogiky zrakovo postihnutých*. Ružomberok: Pedagogická fakulta Katolíckej univerzity. ISBN 978-80-8084-245-1.
8. ČERMÁKOVÁ, K. a JOHNOVÁ, M. (eds.), 2002. *Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe*. Online, PDF. Praha: MPSV ČR. ISBN 80-86552-45-4. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/pruvodce+%281%29.pdf/a3da091b-e13e-bb30-eafa-e62f1e4fe817>. [cit. 2022-09-02].
9. ČESKO, 2006a. *Vyhláška č. 505 ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách*. Online. In: *Zákony pro lidi*. 2010–2022. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>. [cit. 2022-09-02].
10. ČESKO, 2006b. *Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006, o sociálních službách*. Online. In: *Zákony pro lidi*. 2010–2022. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>. [cit. 2022-09-02].

11. DOKOUPILOVÁ, I.; HANÁKOVÁ, A.; KUNHARTOVÁ, M.; POTMĚŠIL, M.; RŮŽIČKOVÁ, V. et al., 2015. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Ostatní odborné publikace. ISBN 978-80-244-4432-1.
12. DONNA, K.; DAILY, M. D.; HOLLY, H.; ARDINGER, M. D.; GRACE, E. et al., 2000. Identification and Evaluation of Mental Retardation. Online. *American Family Physician*. Vol. 61, no. 4, s. 1059–1067. Dostupné z: https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2000/0215/p1059.html?fbclid=IwAR1ijB2FuxMRoiNfRMIDUouF_pMScLka4JuN_gSk4qcDvB1BEsPHPfmgasQ. [cit. 2023-10-02].
13. DOSKOČILOVÁ, K., 2012. *Naše cesta: metody práce s rodinou v rané péči*. Online, PDF. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP. ISBN 978-80-87510-20-9. Dostupné z: <https://www.nadacesirius.cz/soubory/ke-stazeni/Nase-cesta-metody-prace-s-rodinou-v-rane-peci.pdf>. [cit. 2023-12-12].
14. FISCHER, S. a ŠKODA, J., 2008. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-014-0.
15. HRADILKOVÁ, T., 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.
16. CHRÁSKA, M., 2016. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5326-3.
17. I MY. *Raná péče – Pomáháme dětem včas přímo v rodinách*. Online. © 2024. Dostupné z: <https://www.imypomahame.cz/rana-pece>. [cit. 2022-12-20].
18. JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-730-5.
19. KUMAR, I.; SINGH, A. a AKHTAR, S., 2009. Social development of children with mental retardation. Online. *Industrial Psychiatry Journal*. Vol. 18, no. 1, s. 56–59. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3016702/?fbclid=IwAR3W1c2leX4pdoQTI6ELEBeLa-kUf1Ws4IfbTVtZLYolzBvDVr4HE89ph8M>. [cit. 2023-10-02].
20. KUNHARTOVÁ, M.; POTMĚŠIL, M. a POTMĚŠILOVÁ, P., 2017. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

21. LEUNG, C. a LI-TSANG, C., 2003. Quality of Life of Parents who have children with disabilities. Online. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. Vol. 13, no. 1, s. 19–24. Dostupné z: [https://doi.org/10.1016/S1569-1861\(09\)70019-1](https://doi.org/10.1016/S1569-1861(09)70019-1). [cit. 2023-10-02].
22. MARTÍNEZ-PEDRAZA, F. a CARTER, A., 2011. Autism Spectrum Disorder in Young Children. Online. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. Vol. 18, no. 3, s. 645–663. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3166636/?fbclid=IwAR0PIkKiD_WD_zzQMY3cxRb6ZzfjVQ5A4GkA35taDpo56svgz9IjJGpaoIE. [cit. 2023-10-02].
23. MATĚJČEK, Z., 1994. *Co děti nejvíc potřebují: eseje z dětské psychologie*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-006-5.
24. MATOUŠEK, O. a PAZLAROVÁ, H., 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0697-2.
25. MAZÁNKOVÁ, M., 2018. *Inkluze v mateřské škole: děti s PAS, ADHD a handicapem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1365-9.
26. MICHALÍK, J., 2024. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Online. In: Šance dětem, 24. 1. 2024. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim>. [cit. 2024-02-04].
27. MPSV ČR. *Registr poskytovatelů sociálních služeb*. Online. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb> [cit. 2022-12-20].
28. NOVOHRADSKÁ, H., 2009. *Vybrané kapitoly z oftalmopedie*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7368-731-1.
29. OPATŘILOVÁ, D.; NOVÁKOVÁ, Z. a VÍTKOVÁ, M., 2012. *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-240-6.
30. PRETIS, M.; BARLOVÁ, J. a HRADILKOVÁ, T., 2020. *Raná péče: příručka pro teorii a praxi*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88290-65-0.
31. SLANÝ, J.; SLANÁ, M. a TOMICZEK, V., 2017. Emoční a psychosociální situace dítěte s těžkým postižením a jeho rodiny. Online. *Česko-slovenská pediatrie*. Vol. 72, no. 6, s. 372–376. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/cesko-slovenska-pediatrie/2017-6/emocni-a-psychosocialni-situace-ditete-s-tezkym-postizenim-a-jeho-rodiny-62194>. [cit. 2022-10-04].
32. SLOWÍK, J., 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1733-3.

33. SLOWÍK, J., 2022. *Inkluzivní speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-3010-8.
34. SOBOTKOVÁ, I., 2012. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.
35. SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI. *O službě*. Online. © 2024. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/cb/o-sluzbe/>. [cit. 2023-12-20].
36. ŠÁNDOROVÁ, Z., 2015. *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice: Univerzita Pardubice. ISBN 978-80-7395-961-6.
37. ŠÁNDOROVÁ, Z., 2017. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice. ISBN 978-80-7560-120-9.
38. ŠVAŘÍČEK, R. a ŠEĐOVÁ, K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
39. THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.
40. TUŠLOVÁ, J. a HRADILKOVÁ, T., 2017. *Standardy rané péče*. Online, PDF. Praha: Společnost pro ranou péči. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/brno/wp-content/uploads/sites/14/Standardy-SPRP-2017.pdf>. [cit. 2022-09-02].
41. VÁGNEROVÁ, M., 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.
42. VÁGNEROVÁ, M.; STRNADOVÁ, I. a KREJČOVÁ, L., 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
43. VALENTA, M.; HUTYROVÁ, M.; LANGER, J.; VÍTKOVÁ, M.; POTMĚŠIL, M. et al., 2014. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0602-6.
44. VALENTA, M.; MICHALÍK, J. a LEČBYCH, M., 2018. *Mentální postižení: osobnostní struktura člověka s mentálním postižením, speciálněpedagogická podpora pro žáky s mentálním postižením, edukační schéma, diagnostika osob s mentálním postižením*. 2., přeprac. a aktualiz. vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0378-2.
45. VÍTKOVÁ, M., 2004. *Otázky speciálně pedagogického poradenství: základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce*. 2. vyd. Brno: MSD. ISBN 80-86633-23-3.

46. VLÁDNÍ VÝBOR PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ OSOBY, 1998. *Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením*. Online, PDF. Praha: Vládní výbor pro zdravotně postižené osoby. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/NPVP-98.pdf>. [cit. 2022-09-02].
47. ZÁKLADNÍ ŠKOLA A MATEŘSKÁ ŠKOLA A POSKYTOVATEL SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, KAŇKA. *Raná péče*. Online. © 2018. Dostupné z: <https://www.kanka.info/rana-pece/>. [cit. 2023-12-20].

SEZNAM TABULEK

Tabulka č.1: Věk Vašeho dítěte.....	39
Tabulka č.2: Délka Vaší spolupráce s ranou péčí.....	39
Tabulka č.3: Frekvence konzultací s poradkyní rané péče.....	40
Tabulka č.4: Vyhovuje Vám stávající interval konzultací?.....	40
Tabulka č.5: Vyhovují Vám konzultace v domácím prostředí?.....	40
Tabulka č.6: Pokud je Vaše odpověď „ne“, napište, prosím, důvod.....	40
Tabulka č.7: Při konzultacích s poradkyní zjistím potřebné informace.....	41
Tabulka č.8: Konkrétní návrhy poradkyně na péči o dítě hodnotím jako.....	41
Tabulka č.9: Přístup poradkyně hodnotím jako respektující (respektování hodnot rodiny, způsob Vašeho života a soukromí Vaší rodiny).....	41
Tabulka č.10: Jak jste spokojeni s nabídkou hraček a pomůcek?.....	42
Tabulka č.11: Jak jste spokojeni s možností zapůjčování odborné literatury?.....	42
Tabulka č.12: Zprostředkovala Vám raná péče kontakt se širším společenským prostředím (vzdělávací a školské instituce, volnočasové aktivity, speciálněpedagogická centra)?.....	42
Tabulka č.13: Byli jste informováni o tom, jak vyjádřit spokojenost/nespokojenost se službou, kterou užíváte?.....	43
Tabulka č.14: Byli jste v minulosti požádáni o hodnocení služby?.....	43
Tabulka č.15: Provádí poradkyně na konzultacích zrakovou stimulaci dítěte (využívání světla, kontrastů)?.....	43
Tabulka č.16: Máte informace o možnostech přizpůsobení domácího prostředí pro dítě (jak upravit doma osvětlení, jaké volit barvy pro hru/odpočinek, jak zvýraznit předměty denní potřeby atd.)?.....	44
Tabulka č.15: Máte informace o přizpůsobení domácího prostředí pro dítě?.....	44
Tabulka č.16: Máte od poradkyně dostatečné informace o možných konceptech práce s dítětem (polohování, bazální stimulace, snoezelen, terapie aj.)?.....	44
Tabulka č.15: Zúčastnil/a jste se někdy psychorelaxačního pobytu pořádaného službou?.....	45
Tabulka č.16: Pokud jste se zúčastnil/a, jak hodnotíte tento pobyt (hodnocení jako ve škole)?.....	45
Tabulka č.17: Jak celkově hodnotíte služby rané péče (hodnocení jako ve škole)?.....	45

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Standardy kvality rané péče	59
Příloha 2: Dotazník pro Společnost pro ranou péči	67
Příloha 3: Dotazník pro APLU, Autis centrum	70
Příloha 4: Dotazník pro ARPIDU.....	73
Příloha 5: Dotazník pro I MY, Kaňku	76
Příloha 6: Informovaný souhlas	78
Příloha 7: Rozhovory	79

Příloha 1

Procedurální standardy

1. standard: Služba rané péče používá zavedený způsob přijímání klienta, má stanovená pravidla přijímání a kritéria klientely.

Klienti, kteří mají zájem o službu, jsou přijímáni bez ohledu na pohlaví, rasu, jazyk, náboženství, politické přesvědčení, sociální postavení nebo finanční možnosti. Uchazeč o službu je pozván na první sezení, kde je mu sdělena nabídka služeb, jeho zájem je zaznamenán a raná péče se pak rozhodne, zda se uchazeč stane klientem rané péče, či ne, pokud raná péče uchazeče nepřijme, je mu nabídnuto jiné řešení.

2. standard: Služba rané péče je předmětem jasně formulované dohody mezi poskytovatelem a klientem, která je vyjádřením shody mezi nabídkou poskytovatele a objednávkou klienta.

Mezi klientem a zařízením rané péče se uzavírá dohoda formou smlouvy, která obsahuje pravidla a povinnosti obou smluvních stran.

3. standard: Přijímání klientů, poskytování služeb a ukončení služeb je plánováno s klientem.

Každý klient má přiřazeného pracovníka, se kterým společně plánují termíny schůzek a sestaví individuální plán k dosažení cílů a naplnění klientových potřeb prostřednictvím služby. Před zahájením služby si pracovník prostuduje klientovu dokumentaci a na poskytování služby se náležitě připraví. Pracovník se snaží podporovat klienta ve vyjadřování jeho potřeb a přání. Následně s klientem zaznamenává rozsah a průběh služby, jednotlivé kroky, cíle a osoby, které se budou na uskutečňování služby podílet.

4. standard: Pracoviště garantuje základní frekvenci služeb konzultací v domácím prostředí všem svým klientům bez rozdílů.

Zařízení má určen minimální počet konzultací a jejich frekvenci. Například Společnost pro ranou péči poskytuje minimálně čtyři konzultace za rok.

5. standard: Pracoviště rané péče plánuje a poskytuje komplexní vyhodnocení potřeb celé rodiny / klienta.

Vyhodnocování probíhá v průběhu poskytování služby klientovi, dále pokud klient o vyhodnocení zažádá, a následně při ukončování služby. Před samotným vyhodnocováním je potřeba klienta informovat, jak tento proces probíhá. Při vyhodnocování potřeb se zohledňují potřeby dítěte i rodičů. Vyhodnocování se účastní všichni, kteří se na poskytování služeb podíleli, tj. klient, odborníci z pracoviště rané péče a ostatní odborníci (interní, externí).

6. standard: Pracovníci služeb rané péče poskytují klientovi poradenství podle individuálních potřeb klienta.

Poskytovatel služeb rané péče komunikuje s klienty na základě metodik a postupů speciálního poradenství. Toto poradenství je poskytováno ve formě ústní (jak při rozhovoru s klientem osobně, tak i telefonicky), písemně, formou literatury, která je dána klientovi k prostudování, či formou setkání s jiným klientem, který se podělí o svoji zkušenost. Pracovník může poskytování služeb klientovi konzultovat s ostatními členy multidisciplinárního týmu a konzultaci klientovi poté zprostředkuje.

7. standard: Pracoviště rané péče poskytuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a podporu rodině jako celku.

Jedná se o **poskytování informací** (obecných i speciálních) (zařízení rané péče shromažďuje informace, které jsou užitečné pro naplňování potřeb klientů, tyto informace jsou poté jasně a srozumitelně předávány klientům v takové míře, o jakou má klient zájem a jaký druh informací momentálně vyhledává), o **podporu interakce s dítětem** (podle individuálních potřeb rodiny pracovník zlepšuje a podporuje interakci mezi rodiči a dítětem), **stimulaci vývoje dítěte** (pracovníci rané péče plánují programy stimulace dítěte na základě individuálního plánu, možností dítěte, rodičů a předem daných cílů, pokud jsou různými odborníky navrhovány různé druhy programů, je potřeba je vzájemně konzultovat), **podporu rodiny** (pracovník v průběhu poskytování služeb podporuje rodinu se všemi jejími členy), **pomoc při prosazování práv a zájmů klientů**.

8. standard: Pracoviště rané péče pomáhá klientům v prosazování jejich práv a zájmů, které vedou k sociálnímu začlenění.

Zařízení rané péče se zaměřuje na to, aby při poskytování péče docházelo k podpoře sociální integrace a nedocházelo ke znevýhodňování a diskriminaci klientů. Pracovník může klientům nabídnout doprovod, který obchází s klienty potřebné instituce a zabraňuje přímo diskriminaci a znevýhodňování, nebo může poskytnout písemnou podporu, většinou ve formě vyjádření či posudku.

9. standard: Služba rané péče se řídí ustálenými pravidly pro ukončení služby.

Raná péče ukončuje své služby na základě věkové hranice (tedy sedmi let), o čemž jsou klienti předem informováni. Pokud se jedná o tento případ ukončení služby, je klient informován o následné možné péči v rámci jeho regionu a klient je podporován do vstupu do školního programu. Rodiče obdrží zprávu o rané péči, kterou jim pracovník vypracuje. Služba rané péče také může být ukončena písemnou žádostí klienta nebo klientovým dlouhodobým porušováním uzavřené dohody.

10. standard: Služba monitoruje a hodnotí účinnost (efektivitu) služby a využívá zpětné vazby.

Službu hodnotí klienti, pracovníci, vedoucí pracoviště, zřizovatel služby a případní externí supervizoři. Služba se hodnotí podle předem daných metod. Hodnocení efektivity probíhá v oblastech vyhodnocování jednotlivých konzultací s klientem, vyhodnocení individuálních plánů s klientem a průběžného hodnocení činnosti a kvality služeb. Výsledky hodnocení jsou posléze užítkovány při další práci s klienty.

11. standard: Služba rané péče má zaveden systém vedení dokumentace, který zaznamenává jednotlivé kroky v procesu plánování a poskytování služeb.

Veškeré informace, které jsou uvedeny v dokumentaci klienta, jsou důvěrné a o nakládání s nimi a jejich využití musí být klient vždy informován a udělit souhlas. Klient má možnost do dokumentace kdykoliv nahlédnout. Pokud by chtěla do dokumentace nahlédnout třetí osoba, je k tomu potřebný souhlas klienta. Dokumentace klienta obsahuje například individuální plán, různé výpůjčky vybavení, úhrady klienta, jeho osobní list a další. Služba rané péče také zaznamenává své aktivity a rozhodnutí ohledně využívaných přístupů ke klientům.

12. standard: Poskytovatel služeb rané péče má vypracován způsob podávání a vyřizování stížností, který je přístupný klientům a závazný pro personál.

Klient je informován o tom, jak a kde může stížnost podat. Poskytovatel rané péče má písemně vypracována pravidla pro podání a vyřízení stížnosti. Stížnosti jsou písemně zaznamenány a o každé z nich musí být informováno vedení služby. Zařízení se poté s klientem snaží vyřešit stížnost objektivně a otevřeně, kdy se klient může k průběhu šetření vyjadřovat.

Personální standardy

1. standard: Pracovníci rané péče pracují v týmu.

Součástí multidisciplinárního týmu by měli být speciální pedagog, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut a odborný lékař, ovšem základ týmu tvoří poradce rané péče a rodič. Všichni členové týmu by měli pracovat na tom, aby se naplňoval individuální plán klienta. Členové týmu nemusejí být všichni zaměstnání v zařízení rané péče, ale mohou to být externí odborníci.

2. standard: Poskytovatel služeb rané péče pečlivě vybírá pracovníky do svého týmu.

Poskytovatel služby dbá při vybírání pracovníků na odbornost a zároveň zvažuje i osobnostní rysy uchazeče. Uchazeči nesmí být diskriminováni na základě pohlaví, rasy, národnosti nebo zdravotního postižení. Aby uchazeč mohl začít pracovat ve službě rané péče, musí mít osvojeny praktické i teoretické dovednosti, které jsou pro výkon této profese potřeba.

3. standard: Služba rané péče používá ustálený systém přijímání pracovníků.

Poskytovatel při přijímání zaměstnanců postupuje podle zákoníku práce. Při přijímání sdělí zaměstnanci veškeré potřebné informace ohledně jeho práv a povinností, vnitřního řádu, dalšího vzdělávání a další.

4. standard: Pracoviště rané péče má vypracovaný systém zaškolování pracovníků.

Pracoviště má vytvořen plán zaškolování, je určen zodpovědný pracovník, který zodpovídá za jeho dodržování.

5. standard: Poskytovatel služeb rané péče do své činnosti zahrnuje práci dobrovolníků a studenty.

Poskytovatel má dopředu ujištěno, co od práce dobrovolníků očekává. Dobrovolníci jsou po příchodu začleněni a zaškoleni. Zapojování dobrovolníků do služeb rané péče zvyšuje její kvalitu.

6. standard: Pracovník rané péče má možnost se průběžně dále vzdělávat.

Poskytovatel rané péče umožňuje svým pracovníkům další vzdělávání a podporuje je v tomto směru. Dbá na to, aby k vyměňování zkušeností nedocházelo jen s tuzemskými poskytovateli, ale i s poskytovateli zahraničními.

7. standard: Poskytovatel rané péče zajišťuje svým pracovníkům, týmům i organizaci jako celku možnost interní i externí supervize.

Pracovníci rané péče mají možnost využít externí či interní supervize, aby předcházeli dopadu negativních vlivů na svou osobu, které se mohou v pomáhajících profesích objevit. Každé pracoviště by mělo mít systém porad a setkání pracovníků, které by měly probíhat minimálně jednou měsíčně. Výsledky supervizí následně pomáhají ke zkvalitňování praxe.

8. standard: na pracovišti rané péče probíhá aktuální výměna potřebných informací.

V rámci pravidelných porad jsou pracovníci seznamováni s aktuálními informacemi o situaci a směřování organizace. V rámci pracoviště by měl fungovat zavedený systém předávání informací, aby se k potřebnému pracovníkovi dostaly informace včas. Pravidelně dochází také k setkávání s vedoucím pracovníky regionálních pracovišť.

9. standard: V organizaci existuje profesní rozčlenění pracovníků a jejich kompetencí.

Ve smlouvě jsou uvedeny kompetence pracovníka a také náplň jeho práce.

10. standard: Ve Společnosti pro ranou péči je standardní na jeden pracovní úvazek poradce rané péče maximálně 25 klientů (rodin).

Množství klientských rodin připadající na jednoho pracovníka kontroluje poskytovatel služeb rané péče. Dbá také na zastupitelnost jednotlivých pracovníků v nečekaných situacích.

Provozní standardy

1. standard: Provozní a organizační struktura služby rané péče respektuje individuální potřeby klienta, jeho důstojnost a jedinečnost. Zaručuje důstojné pracovní zázemí svým zaměstnancům.

Poskytovatel má vypracován provozní řád, podle kterého je zařízení vedeno. Prostory, ve kterých se poskytují ambulantní služby, by měly být bezbariérové a bezpečné. S informacemi o klientech je zacházeno důvěrně, jsou zachovány důstojnost a jedinečnost klienta. Zaměstnanci s klienty pracují podle vypracovaných zásad daného zařízení.

2. standard: Poskytovatel služeb rané péče realizuje vypracovaný systém plánování a poskytování služeb z místního a časového hlediska.

Poskytovatel nabízí své služby v regionu své působnosti. Převážná část služeb je poskytována v rodinách, kde se schůzky plánují tak, aby respektovaly běžný rytmus rodiny. Poskytovatel vytváří časový plán, který je platný pro celou organizaci. Poskytovatel také získává prostředky a zdroje pro terénní službu.

3. standard: Poskytovatel rané péče dostupným a srozumitelným způsobem informuje potenciální zájemce o službu a místa prvního kontaktu s nimi.

Poskytovatel se snaží dostupnými prostředky propagovat služby, které poskytuje. Cílem je, aby se informace o poskytovaných službách dostaly mezi širokou veřejnost, a především k potenciálním zájemcům. Poskytovatel navazuje spolupráci s regionálními pracovišti (například lékařské ordinace), aby se informace o rané péči dostaly k potenciálním klientům včas.

4. standard: Poskytovatel rané péče dostupným a srozumitelným způsobem informuje své klienty, zaměstnance a spolupracovníky o nabízených službách.

Veškerí pracovníci (jak interní, tak externí) by měli být informováni o poskytovaných službách, které zařízení nabízí i plánuje.

5. standard: Poskytovatel služeb rané péče dbá na podmínky ochrany bezpečí a zdraví zaměstnanců a klientů a má připravena řešení pro nouzové a havarijní situace.

Poskytovatel je zodpovědný za zdraví a bezpečí v míře, která odpovídá legislativním předpisům. Dbá na pravidelné kontroly vybavení a zázemí pracoviště, při případné havárii má připraveny ustálené postupy řešení.

6. standard: Poskytovatel respektuje právo klienta na ochranu soukromí.

Poskytovatel dbá na to, aby zaměstnanci chránili soukromí klienta a zacházeli s informacemi jako s důvěrným materiálem. Při ambulantních návštěvách je klientovi zajištěno soukromí.

7. standard: Management služeb zajišťuje potřeby organizace a řídí ji v zájmu klientů.

Vedoucí pracovník plánuje schůzky tak, aby byly připraveny personál, materiální a prostorové vybavení tak, aby byla dosažena požadovaná úroveň kvality služby. Služby jsou klientovi nabízeny a poskytovány tak, aby ho nečinily závislým na dalších organizacích, a to ani na službě rané péče.

8. standard: Poskytovatel služeb rané péče účelně využívá finanční prostředky a majetek získané na poskytování služeb a další činnosti, své hospodaření zveřejňuje ve výroční zprávě.

Poskytovatel má zpracován plán, jak získávat finanční prostředky a jak se bude s daným rozpočtem nakládat. Výroční zpráva obsahuje také zprávu finanční.

9. standard: Služby rané péče jsou poskytovány s ohledem na úspornost a ochranu životního prostředí.

Plánované schůzky v rodinách jsou organizovány s ohledem na úspornost a ochranu životního prostředí.

10. standard: Poskytovatel služeb rané péče zajišťuje kvalitu poskytovaných služeb.

Provozovatel zajišťuje služby tak, aby odpovídaly garantované kvalitě.

11. standard: Poskytovatel služeb rané péče zjišťuje kvalitu poskytovaných služeb, pravidelně ji vyhodnocuje a ze zjištění vyvozuje důsledky pro praxi.

Na pracovištích probíhá pravidelné vyhodnocování kvality služeb. Do vyhodnocování kvality služeb se řadí i poznámky klientů. K hodnocení kvality dochází i v rámci externí kontroly kvality (viz různé inspekce)

(Tušlová a Hradilková, 2017).

Příloha 2

Dotazník pro Společnost pro ranou péči, pobočka České Budějovice

1. otázka: Věk Vašeho dítěte:

- 0–1 rok
- 1–2 roky
- 2–3 roky
- 3–4 roky
- 4–5 let
- 5–6 let
- 6–7 let

2. otázka: Délka Vaší spolupráce s ranou péčí:

- do 1 roku
- 1–2 roky
- 2–3 roky
- 3–4 roky
- 4–5 let
- 5–6 let
- 6–7 let

3. otázka: Frekvence konzultací s poradkyní rané péče:

- jednou za 1–4 týdny
- jednou za 4–7 týdnů
- jednou za více než 8 týdnů

4. otázka: Vyhovuje Vám stávající interval konzultací?

- ano
- ne, preferoval/a bych konzultace častěji
- ne, preferoval/a bych konzultace méně často

5. otázka: Vyhovují Vám konzultace v domácím prostředí?

- ano
- ne

6. otázka: Pokud je Vaše odpověď „ne“, napište, prosím, důvod:

7. otázka: Při konzultacích s poradkyní zjistím potřebné informace:

- ano, zjistím potřebné informace a rozumím jim
- ano, zjistím informace, ale nerozumím jim
- částečně zjistím potřebné informace
- ne, informace si musím dohledávat

8. otázka: Konkrétní návrhy poradkyně na péči o dítě hodnotím jako:

- velmi dobré, užitečné a prospěšné pro mé dítě
- někdy dobré, jinde ne
- nevhodné, neužitečné pro mé dítě

9. otázka: Přístup poradkyně hodnotím jako respektující (respektování hodnot rodiny, způsob Vašeho života a soukromí Vaší rodiny):

- ano
- ne
- částečně respektující

10. otázka: Jak jste spokojeni s nabídkou hraček a pomůcek?

- nabídka mi zcela vyhovuje
- přivítal/a bych větší výběr
- v nabídce není nic, co bychom využili
- nebyly mi nabídnuty žádné hračky ani pomůcky

11. otázka: Jak jste spokojeni s možností zapůjčování odborné literatury?

- zcela, vždy je k dispozici, co potřebuji
- nabídka literatury neobsahuje knihy, které potřebuji
- nevyužil/a jsem nabídky zapůjčení odborné literatury

12. otázka: Zprostředkovala Vám raná péče kontakt se širším společenským prostředím (vzdělávací a školské instituce, volnočasové aktivity, speciálněpedagogická centra)?

- ano
- ne

13. otázka: Byli jste informováni o tom, jak vyjádřit spokojenost/nespokojenost se službou, kterou užíváte?

- ano
- ne

14. otázka: Byli jste v minulosti požádáni o hodnocení služby?

- ano
- ne

15. otázka: Provádí poradkyně na konzultacích zrakovou stimulaci dítěte (využívání světla, kontrastů)?

- ano, na každé konzultaci
- téměř na každé konzultaci
- ne, neprovádí

16. otázka: Máte informace o možnostech přizpůsobení domácího prostředí pro dítě (jak upravit doma osvětlení, jaké volit barvy pro hru/odpočinek, jak zvýraznit předměty denní potřeby atd.)?

- ano
- ne
- částečné informace

17. otázka: Jak celkově hodnotíte služby rané péče (hodnocení jako ve škole)?

1 2 3 4 5

Příloha 3

Dotazník pro APLU, Autis Centrum

1. otázka: Věk Vašeho dítěte:

- 0–1 rok
- 1–2 roky
- 2–3 roky
- 3–4 roky
- 4–5 let
- 5–6 let
- 6–7 let

2. otázka: Délka Vaší spolupráce s ranou péčí:

- do 1 roku
- 1–2 roky
- 2–3 roky
- 3–4 roky
- 4–5 let
- 5–6 let
- 6–7 let

3. otázka: Frekvence konzultací s poradkyní rané péče:

- jednou za 1–4 týdny
- jednou za 4–7 týdnů
- jednou za více než 8 týdnů

4. otázka: Vyhovuje Vám stávající interval konzultací?

- ano
- ne, preferoval/a bych konzultace častěji
- ne, preferoval/a bych konzultace méně často

5. otázka: Vyhovují Vám konzultace v domácím prostředí?

- ano
- ne

6. otázka: Pokud je Vaše odpověď „ne“, napište, prosím důvod:

7. otázka: Při konzultacích s poradkyní zjistím potřebné informace:

- ano, zjistím potřebné informace a rozumím jim
- ano, zjistím informace, ale nerozumím jim
- částečně zjistím potřebné informace
- ne, informace si musím dohledávat

8. otázka: Konkrétní návrhy poradkyně na péči o dítě hodnotím jako:

- velmi dobré, užitečné a prospěšné pro mé dítě
- někdy dobré, jinde ne
- nevhodné, neužitečné pro mé dítě

9. otázka: Přístup poradkyně hodnotím jako respektující (respektování hodnot rodiny, způsob Vašeho života a soukromí Vaší rodiny):

- ano
- ne
- částečně respektující

10. otázka: Jak jste spokojeni s nabídkou hraček a pomůcek?

- nabídka mi zcela vyhovuje
- přivítal/a bych větší výběr
- v nabídce není nic, co bychom využili
- nebyly mi nabídnuty žádné hračky ani pomůcky

11. otázka: Jak jste spokojeni s možností zapůjčování odborné literatury?

- zcela, vždy je k dispozici, co potřebuji
- nabídka literatury neobsahuje knihy, které potřebuji
- nevyužil/a jsem nabídky zapůjčení odborné literatury

12. otázka: Zprostředkovala Vám raná péče kontakt se širším společenským prostředím (vzdělávací a školské instituce, volnočasové aktivity, speciálněpedagogická centra)?

- ano
- ne

13. otázka: Byli jste informováni o tom, jak vyjádřit spokojenost/nespokojenost se službou, kterou užíváte?

- ano
- ne

14. otázka: Byli jste v minulosti požádáni o hodnocení služby?

- ano
- ne

15. otázka: Byly Vám představeny různé programy a metody, jak s dítětem s PAS pracovat (program TEACCH, behaviorální terapie, metoda O. T. A., přístup HANDLE aj.)?

- ano
- ne

16. otázka: Využívá poradkyně augmentativní a alternativní komunikaci při práci s dítětem (obrázky, fotografie, piktogramy, komunikační tabulky atd.)?

- ano
- ne

17. Otázka: Jak celkově hodnotíte služby rané péče (hodnocení jako ve škole)?

1 2 3 4 5

Příloha 4

Dotazník pro ARPIDU

1. otázka: Věk Vašeho dítěte:

- 0–1 rok
- 1–2 roky
- 2–3 roky
- 3–4 roky
- 4–5 let
- 5–6 let
- 6–7 let

2. otázka: Délka Vaší spolupráce s ranou péčí:

- do 1 roku
- 1–2 roky
- 2–3 roky
- 3–4 roky
- 4–5 let
- 5–6 let
- 6–7 let

3. otázka: Frekvence konzultací s poradkyní rané péče:

- jednou za 1–4 týdny
- jednou za 4–7 týdnů
- jednou za více než 8 týdnů

4. otázka: Vyhovuje Vám stávající interval konzultací?

- ano
- ne, preferoval/a bych konzultace častěji
- ne, preferoval/a bych konzultace méně často

5. otázka: Vyhovují Vám konzultace v domácím prostředí?

- ano
- ne

6. otázka: Pokud je Vaše odpověď „ne“, napište, prosím, důvod:

7. otázka: Při konzultacích s poradkyní zjistím potřebné informace:

- ano, zjistím potřebné informace a rozumím jim
- ano, zjistím informace, ale nerozumím jim
- částečně zjistím potřebné informace
- ne, informace si musím dohledávat

8. otázka: Konkrétní návrhy poradkyně na péči o dítě hodnotím jako:

- velmi dobré, užitečné a prospěšné pro mé dítě
- někdy dobré, jinde ne
- nevhodné, neužitečné pro mé dítě

9. otázka: Přístup poradkyně hodnotím jako respektující (respektování hodnot rodiny, způsob Vašeho života a soukromí Vaší rodiny):

- ano
- ne
- částečně respektující

10. otázka: Jak jste spokojeni s nabídkou hraček a pomůcek?

- nabídka mi zcela vyhovuje
- přivítal/a bych větší výběr
- v nabídce není nic, co bychom využili
- nebyly mi nabídnuty žádné hračky ani pomůcky

11. otázka: Jak jste spokojeni s možností zapůjčování odborné literatury?

- zcela, vždy je k dispozici, co potřebuji
- nabídka literatury neobsahuje knihy, které potřebuji
- nevyužil/a jsem nabídky zapůjčení odborné literatury

12. otázka: Zprostředkovala Vám raná péče kontakt se širším společenským prostředím (vzdělávací a školské instituce, volnočasové aktivity, speciálněpedagogická centra)?

- ano
- ne

13. otázka: Byli jste informováni o tom, jak vyjádřit spokojenost/nespokojenost se službou, kterou užíváte?

- ano
- ne

14. otázka: Byli jste v minulosti požádáni o hodnocení služby?

- ano
- ne

15. otázka: Máte informace o přizpůsobení domácího prostředí pro dítě?

- ano
- ne

16. otázka: Máte od poradkyně dostatečné informace o možných konceptech práce s dítětem (polohování, bazální stimulace, snoezelen, terapie, aj.)?

- ano
- ne
- částečné informace

17. otázka: Jak celkově hodnotíte služby rané péče (hodnocení jako ve škole)?

1 2 3 4 5

Příloha 5

Dotazník pro I MY, Kaňku

1. otázka: Věk Vašeho dítěte:

- 0–1 rok
- 1–2 roky
- 2–3 roky
- 3–4 roky
- 4–5 let
- 5–6 let
- 6–7 let

2. otázka: Délka Vaší spolupráce s ranou péčí:

- do 1 roku
- 1–2 roky
- 2–3 roky
- 3–4 roky
- 4–5 let
- 5–6 let
- 6–7 let

3. otázka: Frekvence konzultací s poradkyní rané péče:

- jednou za 1–4 týdny
- jednou za 4–7 týdnů
- jednou za více než 8 týdnů

4. otázka: Vyhovuje Vám stávající interval konzultací?

- ano
- ne, preferoval/a bych konzultace častěji
- ne, preferoval/a bych konzultace méně často

5. otázka: Vyhovují Vám konzultace v domácím prostředí?

- ano
- ne

6. otázka: Pokud je Vaše odpověď „ne“, napište, prosím, důvod:

7. otázka: Při konzultacích s poradkyní zjistím potřebné informace:

- ano, zjistím potřebné informace a rozumím jim
- ano, zjistím informace, ale nerozumím jim
- částečně zjistím potřebné informace
- ne, informace si musím dohledávat

8. otázka: Konkrétní návrhy poradkyně na péči o dítě hodnotím jako:

- velmi dobré, užitečné a prospěšné pro mé dítě
- někdy dobré, jinde ne
- nevhodné, neužitečné pro mé dítě

9. otázka: Přístup poradkyně hodnotím jako respektující (respektování hodnot rodiny, způsob Vašeho života a soukromí Vaší rodiny):

- ano
- ne
- částečně respektující

10. otázka: Jak jste spokojeni s nabídkou hraček a pomůcek?

- nabídka mi zcela vyhovuje
- přivítal/a bych větší výběr
- v nabídce není nic, co bychom využili
- nebyly mi nabídnuty žádné hračky ani pomůcky

11. otázka: Jak jste spokojeni s možností zapůjčování odborné literatury?

- zcela, vždy je k dispozici, co potřebuji
- nabídka literatury neobsahuje knihy, které potřebuji
- nevyužil/a jsem nabídky zapůjčení odborné literatury

12. otázka: Zprostředkovala Vám raná péče kontakt se širším společenským prostředím (vzdělávací a školské instituce, volnočasové aktivity, speciálně pedagogická centra)?

- ano
- ne

13. otázka: Byli jste informováni o tom, jak vyjádřit spokojenost/nespokojenost se službou, kterou užíváte?

- ano
- ne

14. otázka: Byli jste v minulosti požádáni o hodnocení služby?

- ano
- ne

15. otázka: Zúčastnil/a jste se někdy psychorelaxačního pobytu pořádaného službou?

- ano
- ne

16. otázka: Pokud jste se zúčastnil/a, jak hodnotíte tento pobyt (hodnocení jako ve škole)?

1 2 3 4 5

17. otázka: Jak celkově hodnotíte služby rané péče (hodnocení jako ve škole)?

1 2 3 4 5

Příloha 6

Informovaný souhlas

Vážení rodiče,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci s názvem Raná péče pohledem rodičů dětí s postižením v Jihočeském kraji. V rámci mé práce provádím dotazníkové šetření doplněné polostrukturovanými rozhovory s rodiči dětí s postižením využívajícími službu rané péče. Hlavním cílem výzkumné části je zjistit názory a spokojenost rodičů dětí s postižením se službami rané péče. Výsledky budou sloužit k optimalizaci služeb rané péče v Jihočeském kraji. Výsledky šetření budou poskytnuty poskytovatelům rané péče.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány.

Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studentky. Měl/a jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečném poskytnutém čase zvážit.

Měla jsem možnost se studentky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostala jasnou a srozumitelnou odpověď. Prohlašuji, že беру na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu a druhý student/studentka.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu

V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis studentky:

Příloha 7

Rozhovor č. 1

Jaký je Váš příběh? Jak jste se dozvěděli o rané péči? Z jakého důvodu ji využíváte?

O rané péči jsem se dozvěděla díky kamarádce, ke které raná péče jezdí. Syn je narozený sice v termínu, ale měl dost složitou cestu na svět. Začalo to tím, že mě doktor poslal na vyvolání před Štědrým dnem, tam mi řekli, že se to takhle standardně nedělá, ale že mi udělají monitor, aby se vidělo, jak miminko vypadá. Řekli, že když to bude dobrý, tak nás pošlou domů a budeme chodit na kontroly a uvidí se, jak se to vyvine. No ale ten monitor nebyl dobrý, takže si mě tam rovnou nechali. Ještě mi udělali za ten den několik monitorů a po obědě se pan doktor rozhodl, že udělají akutního císaře, že se jim to nelíbí. Říkali, že kdyžtak bude zbytečně udělaný, když by to bylo vše v pořádku, ale ono to nebylo v pořádku. Po porodu jsem malého vůbec neviděla a odváželi ho rovnou rychlou do jiné nemocnice. Hned po porodu ho museli nějak odsávat, masírovat, neměl dobré životní funkce. Měl Apgar skóre 3 7 7. Byl to hypotrofní novorozenec, který byl podvyživený. Nikdo nepřišel na to, že se mu minimálně 14 dní u mě nedařilo. Když se narodil, tak neměl téměř žádný cukr, takže mu dali glukózu, ještě než si pro něj přijeli. Díky tomu, že neměl žádnou energii, tak se nemohl nadechnout, jak byl slaboučký. Váhu neměl špatnou, měl v 2,5 kila. Pak ho teda odvezli na neonatologii. Měl sepsi v celém těle, takže dostával antibiotika 14 dní nitrožilně. Plus mu dodávali ještě nějaký vitamíny a minerály, co mu chyběly. V inkubátoru byl asi týden. Ten den, co mě pustili z porodnice, jsem byla vyřízená, takže to jsme tam nejeli. Jeli jsme tam hned druhý den, to ho akorát vyndávali z inkubátoru do postýlky. Na to, že se malý narodil v termínu, tak má x problémů, a některý ty nedonošený děti třeba nemají žádný. To mi říkala jedna porodní asistentka, že kdyby se malý narodil o těch 14 dní dřív, tak by to bylo všechno úplně jinak. Když jsme se vrátili z porodnice, tak jsme měli problém s kojením, takže jsme příkrmovali, až jsme zůstali na umělém. Jinak žádný problém, cvičili jsme teda, ale jinak nic. Celý se to rozjelo, až když jsem se bavila s kamarádkou, která nám doporučila jinou fyzioterapeutku a taky ranou péči. No a výsledek je teďko takový, že je opožděný o dva roky, má brýle a je neslyšící. Má kochleární implantát teďko od ledna operovaný, od března aktivovaný. Takže se teď půl roku učí slyšet. Dostali jsme se teď k takový „skvělý“ psycholožce, a ta mu na základě mých informací diagnostikovala dětský autismus. My jsme ještě teda ve spolupráci s ranou péčí, která se věnuje sluchově

postíženým. Poradkyně tu ví zázemí té nemocnice a zná tuhle psycholožku, a když viděla tuhle zprávu, tak mě uklidnila, že tahle psycholožka dává tuhle diagnózu téměř každému. On má teda hodně znaků, ale vzhledem k tomu, že má vadu zraku a vadu sluchu a opožděný psychomotorický vývoj, tak tam se za to schová strašně věci a je hrozně brzo teď říct, jestli to tak je, nebo není. A fakt jsou to výsledky jenom z rozhovoru se mnou, co vidím já. Když ti nalepí další štítek, tak už mě to jako úplně nebaví, je to takový náročný prostě. Oni řeknou: Dělejte s ním tohle a tohle, ale on neudrží oční kontakt, takže znakování, hahaha. On nevydrží u ničeho prostě, nemá tu koncentraci, dvě minutky – a pak jde někam pryč. Ta práce je s ním demotivující, bych řekla. Já mám trpělivosti dost, to mě naučil ten starší, protože s jeho aspergrem to bylo taky tak. Já jsem cholerik, čistokrevnej, takže to jsem se musela odnaučit. Jeho vztekání plus moje vztekání je jeho hysterickéj řev. V baráku nás chtěli pomalu vystěhovat, že ho tam řežu. Já jsem mu nic neřekla, a on měl šílený záchvaty vzteku. Normálně volala majitelka, co se tam u nás jako děje, že si lidi stěžují. Taky jsme chodili na rehabilitace, na vojtovku ze začátku, to byla covidová doba a třeba jsme kvůli covidu neměli tři měsíce rehabilitace. Takže jsme dělali, co jsme mohli doma. Ukazovala jsem nějaký videa kamarádce a ona povídá, že by ho měl někdo vidět. V 10 měsících se neotočil pořádně na břicho. K pediatričce jsem šla, a ta říká: Chodíte na rehabilitace? Já říkám: Chodíme. Doktorka: No ale on vůbec nic nedělá. Říkám: Já vím. Tak nám řekla, ať chodíme dál. Nic neřešila. Já mám dětskou doktorku jen na to, když potřebuji napsat doporučení do lázní. Ona mi nic neporadí. Jako by nestačilo, že se musíš starat o to dítě, ale ještě si musíš vše zařídit sama. Takže mi kámoška doporučila svoji kamarádku, fyzioterapeutku, která umí i vojtovku, takže jsme jezdili tam. To bylo úplně o ničem jiným. To je pak úplně jiná práce, když pak okamžitě vidíš výsledky. Kdykoliv jsem potřebovala, tak jsem jí zavolala přes kameru, jestli to dělám správně. Ta do něj dostala za čtyři měsíce to, co jsme do něj nedostali za 10. A taky mi v tuhle dobu doporučila tu ranou péči. Tady, kde bydlíme, nic není, žádný rehabilitace. S dítětem, který má nějaký problém, tady nemáš kam jít. Kvůli všemu musíš někam jezdit. A nikdo ti neporadí. Takže zaplat' pánbůh za tu ranou péči, ty ti umí poradit, nasměrovat tě, kam se obrátit. Je k nezaplacení. Doktorka mi ranou péči nedoporučila.

Jak jste zjistili, že neslyší?

My jsme byli u doktorky a ona mu pořád dělala ty emise ušní a on je neměl měřitelný. V půl roce mu naměřila na tom jednom, a na druhým ne. Tak nám řekla, že na jedno slyší, a na druhým že to nejde změřit, tak ať přijdeme za rok. To mi přišlo dlouho. Mě teda ani

nenapadlo, že neslyší, nic jsem na něm nepoznala. Pak tuhle doktorku vystřídala jiná a ta nás kontaktovala, že procházela karty a našla nás tam, jestli bychom tam nepřišli. Ona to zkusila znova změřit, ale nešlo to, že už je na to moc velký. Tak nás poslala do nemocnice a pak už to jelo. No a na to, že neslyší, se přišlo skoro ve dvou letech. Covid prostě. Ten nám brzdil vše. To vyšetření, které jsme potřebovali, se kvůli covidu nedělalo. Protože se dělá přes noc to vyšetření, tak se nedělalo. A na tom vyšetření se zjistilo, že to jedno ucho nemá vůbec žádný odezvy. To, že neslyší, asi způsobili jedny antibiotika, které bral kvůli té sepsi, když se narodil.

A jak jste zjistili, že malý potřebuje brýle?

To tady díky neuroložce, ona je hodně pečlivá. Ty okohybný svaly nebyly ideální. Takže nás doporučila na oční. Tam nás vyšetřoval pan primář, který řekl, že je ještě docela brzo na nějaké závěry, když je zatím to oko ještě nevyzrálé. Ale já jsem se mu zmínila, že v rodině máme tupozrakost. Mám ji já, brácha, mamka. Pan primář nás pak objednal na listopad, to už mu měl být skoro rok. Tam potom teda zjistil, že bude potřebovat brýle, takže brýle má cca od roka. Hned jsme teda lepili i okluzor k tomu. Od té doby, co má brýle, tak nemá tendenci si je sundávat, ani okluzor, takže je vidět, že mu to dělá dobře.

Byli byste rádi, kdybyste se dostali do rané péče dřív?

Určitě. Myslím si, že by si leccího všimli. Sice je zaměřená na oči, ale všimnou si všeho. Jsou vzdělaný ve všem, a když něco neví, tak ti to ochotně zjistí. Mě nenapadlo si třeba žádat o příspěvek na péči, ale oni mi řekli, ať to zkusím. Taky mám ráda jejich přístup. Když jednou za čas musíme jet kvůli funkčnímu vyšetření k nim, tak je to tam v pohodě. Nikdo nikam nespěchá, udělají si na nás čas. Malý si může po cestě chvilku pohrát, aby se zklidnil, a až pak s ním jdou něco dělat. Není to vše honem, honem. Jsou víc empatický. Taky jezdíme ještě do SPC, a tam je to taky vše honem, honem. Tam mu třeba nasype ta paní milion hraček, on neví, na co se dívat dřív, a pak se diví, že nespolupracuje.

Jak to tedy funguje v SPC?

SPC je hlavně napojený na to školství. Malý teď začal chodit do školky, tam je sice SPC, ale pro mentálně postižený, kam tedy malý taky spadá, protože má mentální retardaci. Takže jsme byli i v té školce v SPC, ale ohledně toho sluchu, tak potřebují taky zprávu z SPC. Aby mu mohli pořádit třeba nějaký pomůcky. Nejsou tam připravený na takový děti, na děti, co mají víc vad. Ona mu tam dala dětský stoleček s židličkou, přinesla

mu zvukovou knížku a řekla mu, ať třeba najde slepici. To on nemá šanci se zorientovat, když je tam víc zvířátek na jedné stránce. Vzhledem i k té oční vadě. Pro něj je lepší, když je tam jen jeden obrázek, ale to mi řekla, že tam takové věci nemají. On tam nevydržel sedět, takže ona za ním běhala po celý místnosti. Dítěti, který nemluví a učí se slyšet, tak mu přinese knížku a řekne: Tady jsou autíčka. Kdyby mu řekla, že je tam brm brm, pro něj je to zase úplně nové slovo. Z mého pohledu je to úplně neodborný přístup.

Jak se malému líbí ve školce?

Ve školce se mu líbí, zvyknul si. Dopoledne tam v pohodě vydrží bez brečení. Jsou tam fajn. Nevím, co mu tam můžou nabídnout, co se týče té komunikace. Ale zase je tam v kolektivu, něco může odkoukat. Jen mi teda nevyjdou s ničím vstříc. Teď tam mají externí logopedku a ta se zabývá AAK. Takže se to budou snažit zavádět v té školce, aby se s ním domluvili. A zároveň máme ty obrázky i doma, takže to zkusíme i doma. Poradkyně z rané péče pro děti se sluchovým postižením nám řekla, že by bylo dobré zavést i nějaké základní znaky, ale je to těžký, s tou jeho pozorností. Znaky se učím z aplikace TamTamu. Některým základním už rozumí, třeba koupání. Poradkyně taky volala do školky, že by chtěla malého vidět v prostředí školky, jak funguje v kolektivu, jak funguje s učitelkami. Učitelky se divily, proč tam jako chce jet. Mají s tím problém, myslí si, že bude kontrolovat je. Není to organizace, která pomůže jejich fungování, takže to nepotřebují. Zatím to nedopadlo, takže jsem zvědavá.

Jak často máte konzultace s poradkyní rané péče?

Jednou za měsíc, měsíc a půl. Teď jsme se teda neviděli dlouho. Přes léto jsme byli v lázních, pak byla poradkyně nemocná, pak jsem byla já nemocná. Takže pak jsme měli jednu konzultaci online. Pak jsme tam byli jednou mezi na funkčním vyšetření, tak jsme si udělali konzultaci tam. A teď by měla přijet s novou poradkyní, která ji vystřídá, protože odchází na mateřskou. Je to škoda, protože jsme si sedly.

Tak to bude i pro malého asi těžký, že k vám bude jezdit někdo jiný?

Jemu je to tak nějak jedno, on to neřeší, moc se k nikomu neváže. Když přijde někdo cizí, tak je mu to jedno, někdy se jen tak podívá, někdy vůbec. On nemá strach. Asi mu jen stačí, že tam jsme my, a pak ať si je tam, kdo chce. Jen teda měl dřív strašnej problém s tchýní, ale teď už je to úplně v pohodě. To byl jediný člověk, který mu vadil.

Tak to muselo být těžký, vysvětlit tchyni, že z ní malý běsní, ne?

Ono jí to bylo tak nějak jedno. My nemáme moc fungující rodinu. Teď se teda ty vztahy trochu zlepšují, ale i tak. Nám nikdo nějak moc nepomáhá. Naši taky ne. Mamka chodí ještě do práce, nebydlí sice daleko, ale i tak. Malého nikdo moc hlídat nechce, třeba přes den ho pohlídají, ale přes noc se jim moc nechce. Má špatný spání. Je málo dní, kdy spí celou noc. Je schopný být vzhůru dvě až tři hodiny v noci. Přes den je taky schopný nespát. To je další znak toho autismu, že ty děti nemají potřebu spánku, takže to mě trochu přesvědčuje, že by to tak mohlo být.

Tak to musí být těžký, když vám nikdo nechce moc hlídat.

Partner je skvělý, je to táta, který se fakt zapojuje. Pomůže mi, postará se o malého. Tak to je asi jediný dobrý. A starší syn vodí malého do školky. Takže fungujeme spíš jen tak sami pro sebe. I když přijedeme k našim, tak je to spíš na nás. Občas hlídá prababička, ona ho miluje. Ale taky když ho tam má na víc hodin, tak už je to na ni moc, je unavená.

Taky máme problém s jídlem, já vůbec nevím, z čeho funguje. On toho sní hrozně málo. Já už nevím, co mám vařit. Já jsem se o tom bavila v lázních s logopedkou a ona říkala, že se jí to jeví jako rozmlsanost, ale mně moc ne. On sní cokoliv, kde je rajčatová omáčka. Ve školce měl první týden problém s jídlem, a pak to bylo dobrý. Snědl i celý knedlík, sladký obědy. A teď zase skoro nic. Má taky rád omáčky s rýží. Přijde mi, že mu vadí víc struktur v puse. Vadí mu třeba sypká rýže. Maso taky moc nejí. Do roka a půl jsem vše mixovala na pyré. Zvažujeme školu papání, která řeší tyhle problémy s jídlem. Radila jsem se i s ranou péčí a shodli jsme se, že by to mohlo mít i souvislost s tou celkovou nedosyceností senzoricou. Takže zkusíme i masáže pusu. S tím souvisí i pití. On má jeden jediný hrneček, ze kterého pije. Brčko třeba nedá vůbec do pusu. Podle mě tam v tý puse musí být někde problém. Některý věci ani neochutná, vůbec to nedá do pusu. První lžičku mu někdy musím dát pod tlakem, a on pak třeba zjistí, že mu to chutná a dál to jí. Takhle to s mým souhlasem teda dělají i ve školce. K večeři jí jen chleba s něčím namazaným. Když jsme byli v lázních, tak ten měsíc jedl jen rohlík, chleba, máslo, pomazánkový máslo. Obědy žádný. Teď jsou mu čtyři roky a váží 16 kilo, takže bych řekla, že je akorát, nevypadá, že by strádal. Právě se mě učitelka ve školce ptala, jestli mu nedáváme sladkosti, když nejí normální jídlo. Jedinou sladkost, kterou dostává, je Kinder mléčný řez. My vlastně nemáme žádnou fázi v tom životě toho dítěte, kterou bychom nemuseli řešit.

Ted' jsem ho taky objednávala na rehabilitaci, on má tu chůzi pořád takovou nevyzrálou. Hodně zakopává, má valgózní kotníky. Takže si myslím, že je potřeba to tělíčko posílit. Vojtovku jsme cvičili do dvou let, a pak už jsem ho neudržela. V lázních nám doporučili nějaký senzorický vložky do bot. Tam ti je doporučí, ale musíš si dojít k ortopedovi, aby ti napsal ten poukaz, abys nemusela platit celou částku. Takže jsme šli k ortopedovi, a ten nám řekl, že nám ty vložky nenapiše. Malý začal chodit ve dvou letech a on řekl, že zatím chodí jen chvíli. Takže tu nohu nemá ještě zpevněnou a aktivně by ji s tou vložkou nepoužíval. Takže nám řekl, abychom cvičili a aby měl kvalitní boty. Ale sežeň ted' taky kvalitní boty.

Když se vrátíme k té rané péči, využíváte zapůjčení hraček a odborné literatury?

Půjčování hraček využíváme. Hračky mají úžasný, to člověk žasne, co všechno se dělá.

Řešili jste s poradkyní rané péče, jak by šlo částečně uzpůsobit prostředí ve školce?

Tak kvůli očím úplně ne, protože jsme se shodli na tom, že ta oční vada není to hlavní. On je v brejličkách kompenzovaný dobře a okluzor mu do školky nedávám. Tím, jak jsme ted' ty konzultace moc neměli, tak jsme školku vlastně ještě neřešili, jak je tam od září. Co se týče školky, tak to tam řešíme jen s tou logopedkou. Jinak školka je ukotvená s SPC a nechtějí moc spolupracovat s nikým jiným.

Zúčastnili jste se psychorelaxačního pobytu, co raná péče pořádá?

Ted' pojedeme poprvé, ono to mělo být v listopadu, ale nakonec to bude asi koncem dubna. Docela se těšíme, že potkáme nový lidi. A má tam být i zajímavý program. Rodiče si můžou vybrat program, který je daný, nebo jít někam, kam chtějí. A je tam program i pro děti. Raná péče pro sluchově postižené to dělá taky, ale my tam úplně nespadáme, protože tam jezdí jen děti, kteří mají vadu sluchu, ale pro ty děti s kombinovaným postižením to úplně není. Tak jsem říkala, že ho aspoň někam vezmeme. My s ním nikam vlastně moc nechodíme. Kamarádky, co mají zdravé děti, chodí do kina a různě do klubíků, ale tam my nikam nezapadáme. Já jsem to ani nezkoušela, s ním nikam jít. On kolektiv dětí nevyhledává, on běhá a křičí. Takže si myslím, že by ostatní maminy z toho byly na mrtvici. Ne každý má pochopení. Nedovedou si to úplně představit. Ted' se aspoň do toho kolektivu dostane ve školce. Tam je to fajn, je tam šest dětí ve třídě, takže má i individuální přístup. Hlavně malý je pořád na plenkách. V rané péči mi říkali, ať to zatím nechám být, že je spousta jiných věcí, co je potřeba řešit, že k tomu dospěje.

Jak hodnotíte ranou péči, je něco, co by si vytkla, doporučila bys ji i dalším maminkám?

Určitě bych ji doporučila. Jediná chyba toho je, že je jí málo. A hlavně, že je jen do sedmi let, a pak nic. Přitom pořád potřebuješ pomoct, někoho, kdo tě povede. Takže to mi přijde velká škoda. Jinak v jejich činnosti bych nic nevytkla. Hlavně to dělají lidi, kteří to fakt dělat chtějí. Dávají tam kus sebe. Když od každého poslouchají ty problémy, stížnosti, co jde, co nejde, tak to musí být náročný. Ty by měly být placený zlatem.

Rozhovor č. 2

Jaký je váš příběh? Jak jste se o rané péči dozvěděli?

Moje těhotenství bylo šťastně plánované a po celou dobu víceméně v pořádku. Už zprvu jsem věděla, že nechci zbytečná vyšetření a nadměru ultrazvuků, takže jsem byla na velkém ultrazvuku ve druhém trimestru na pracovišti lékařské genetiky, kde bylo vše ukázkové. Další plánovaná kontrola byla u mé gynekoložky ve třetím trimestru, přesněji ve 30. tt. I když jsem cca od 25. tt měla určité strachy, zvláštní pocity nebo jak bych to nazvala. Samozřejmě se to později ukázalo jako má intuice, která mi říkala, že něco není úplně v pořádku. Když jsem jela na tu kontrolu, tak jsem sem tam vlastně velmi těšila, protože jsem věřila, že mě doktorka uklidní a strachy se rozplynou. Moje pocity mě varovaly, že by malý mohl mít málo vody, protože jsem málo pila. Pak jsem si všimla, že se málo v bříšku hýbe, a ani po všech radách, jak ho rozhýbat/rozdovádět, to nebylo jinak. Ale uklidňovala mě má porodní asistentka a příběhy maminek, že některá miminka jsou prostě línější. Nastal ten den a já se vydala na kontrolu. U doktorky jsem sdílela mé postřehy a obavy, které se při ultrazvuku potvrdily. Malý měl opravdu málo vody, doktorka sice říkala, že to vypadá, že dokonce žádnou nemá, což se mi ale nezdálo, přeci tam nějaká být musí, ale není to na ultrazvuku vidět. Dále konstatovala, že mám i malé břicho a miminko je menší, než má být. Naštěstí mě nevydělala žádnými konkrétnostmi a doporučila, abych zajela na genetiku, kde to raději ještě zkontrolují. Dojela jsem na genetiku a čekala v čekárně. Když se všichni lékaři začali sbíhat do jedné ordinace, říkala jsem si, že tam budou mít asi hodně zajímavý případ. No a když mě do té ordinace zavolali, už jsem tušila, že to není dobré. Ultrazvuk mi dělalo několik lékařů, trvalo to dlouho, všichni se tvářili velmi tragicky. Potvrdilo se, že malý nemá opravdu žádnou vodu, je mnohem menší, než má být, a všechny hodnoty byly patologické, špatné průtoky,

špatné ozvy atd. Padla informace, že má snad jen 770 g. Poté se mě ptal pan doktor, kdy jsem naposledy jedla a pila, ať už nic nejím a nepiju a zajedu rovnou do nemocnice, kde na mě už budou čekat na sále, že tohle těhotenství se musí ukončit. Pan doktor nebyl empatický a celkově jsem si z vyšetření odnesla informaci, že o miminko přijdu. Dříve jsem ani nevěděla, že se nedonošeňátka rodí a že oddělení neonatologie dokáže někdy až zázraky. To vím až teď. Takže se vraťme do chvíle, kdy sedím v autě, postupně mi ty informace dochází, uvědomuji si, že je to velmi zlé, volám partnerovi a sdílím s tím onu nečekanou situaci a pláču. Nepochopili jsme se správně a on z práce jel do špatné nemocnice. Já už sedím nahá, s kanylou, napojena na monitor, který se občas rozhouká, a připravují mě na sál. Až po pár minutách mi došlo, že monitor houká, když přestávalo bít srdíčko malému. Nikomu bych nepřála tohle zažít. Když jsem ležela na sále, pamatuji si, že mi byla velká zima, plakala jsem a loučila se se svým synem. Ta chvíle, než mě uspali, mi přišla nekonečná. Probudila jsem se na pokoji, hlava se mi motala, viděla jsem rozmazaně a nebylo mi moc dobře. V tento moment mi řekli, že malý má pouze 670 g, takže žije, mi okamžitě došlo. To je neuvěřitelné! Věděla jsem, že první dny budou velmi kritické. Partner mě hodně podpořil a rodina celkově také. Druhý den ráno si nás zavolal primář a řekl nám, jak moc je to vážný, a řekl, ať počítáme i s tím nejhorším. Že neví, jestli dokážou tohle miminko zachránit. Když se malý narodil, tak měl extrémně nízký tlak a nečural, byl velmi těžký hypotrof. Na tlak dostával ty nejsilnější léky a primář říkal, že jiné děti s jeho tlakem by byly mrtvé nebo v kómatu. Ale on si tam v tom inkubátoru vlastně vesele byl. Dostával samozřejmě spoustu dalších léků, byl napojený na všechny možné hadičky. Tlak a funkce ledvin spolu úzce souvisí. Ohledně čurání mu dali čas do Štědrého dne, kdy by se v případě potřeby udělala speciální operace, což jsem věděla, že by nepřežil vzhledem k tomu tlaku. Naštěstí odpoledne 23. za mnou přišla sestřička a přinesla mi otisk nožičky a ručičky a říkala, že byla nepatrná kapička moči v plínce. Když jsem pak za ním přišla na JIP, tak už byl regulérně počuranej. To bylo radosti, modlili se za to i doktoři, kteří se normálně nemodlí, mi říkaly sestřičky. Takže tím, jak začal čurat, tak se začal zlepšovat i ten tlak. Měl jako hodně nedonošenců infekci, za těch 35 dní, co byl na JIP, měl dvakrát antibiotika, která mu vůbec nesedla na břicho. On měl celkově to břicho takový hodně nafouknutý. Takže mu ho museli masírovat, aby kakal, i když si myslím, že to dělala jen jedna sestřička, ostatní mu radši dali rourku nebo klyzmátko. Jednou ho i rentgenovali kvůli těm střevům, jestli tam něco neprasklo, ale naštěstí nic. Sedmadvacátý den mu dělali první oční vyšetření, kde zjistili, že v tom pravém očíčku má nakrváceno do sklivce, nikdo neví příčinu dodneška. Ale já si myslím, že to

bylo tím tlakem, jak mu dávali noradrenalin. Pak dělali oční vyšetření každý týden. To jsem teda těžko nesla, protože mi sestřička vyprávěla, jak to probíhá. Po 35 dnech jsme přešli na rooming a od té doby už byli pořád spolu. U jednoho očního vyšetření se doktorům něco nezdálo, a tak nás objednali na kontrolní vyšetření a tam se vyvrátilo to, čeho se lékaři báli. Oční vyšetření pak dělali každých 14 dní. Po 75 dnech nás pustili domů a na oční vyšetření jsme jezdili nadále. Jednou mi dokonce doktor na kontrole řekl, ať jdu slavit, že vidí žlutou skvrnu, což znamenalo, že je zachované nejostřejší vidění. A pak k mému překvapení mi volala doktorka, že by bylo fajn, abychom ještě zajeli do jiné nemocnice, aby to zkontrolovali. Nakonec nám bylo nabídnuto vyšetření v celkové narkóze a v případě potřeby vitrektomie. Ukázalo se, že bude lepší operovat, a tak jsme podstoupili operaci. Hned druhý den se všichni v divili, jak hezké to očičko má, a pustili nás domů. Takže z hospitalizace, která běžně trvá čtyři až sedm dní, to byly pouze tři. Poté samozřejmě následovaly opět početné kontroly. Na kontrolách se ukázal hraniční oční tlak, na který jsme dostali kapičky. Tlak byl opravdu jen mírně zvýšený, ale i tak doktorka na několikáté kontrole viděla změny na očním nervu a raději nás znovu poslala do nemocnice. Opět to mělo být hlavně vyšetření v narkóze, a kdyby byla potřeba, udělala by se operace. Znovu přistoupili k náročné operaci iridektomii v plném rozsahu. Operace byla úspěšná, znovu druhý den ráno po odlepení oka to vypadalo velmi hezky, ale tentokrát se báli komplikací po operaci, tak si nás tam nechali pět dní celkem. Dokonce měl na oku i průhlednou mušli (okluzor). Měl zakázáno být na břiše a celkově jsem musela dávat pozor, aby se nenamáhal. Podařilo se mi to hezky. Na kontrolách to pak vypadalo krásně, tlak vždy v pořádku, po měsíci na kontrole i doktor, který ho operoval, řekl, že to dopadlo skoro nejlépe, jak mohlo. Takže tohle máme za sebou s očičkem.

O rané péči jsem se dozvěděla už v porodnici, kdy nám byla nabídnuta schůzka. Tenkrát jsem měla soukromé setkání přímo na pokoji, kdy mi dvě ženy z rané péče vše vysvětlily. Líbilo se mi to, a tak jsem rovnou věděla, že chci navázat spolupráci. Zaujalo mě hlavně to, že by paní jezdila přímo k nám domů a je to služba zdarma.

Jak jste s ranou péčí spokojeni?

S poradkyní jsme si sedly, líbí se mi jako člověk. Je super, že nám mohou zprostředkovat funkční vyšetření od zrakové terapeutky. A pak je bomba, že nám půjčují hračky a knížky. Je to fajn, když sem přijede. Ona ho vždy chválí, tak je příjemný to poslouchat.

Hodnotíte přístup poradkyně jako respektující (respektuje chod vaší domácnosti, návyky atd.)?

Určitě. Víím, že jsou tam ohleduplný, ale i kdyby nebyli, tak jsem ohleduplná já ke svému dítěti. Když chce jít spát, tak půjde spát. Raději poradkyni zavolám a změním čas návštěvy, než abych ho budila.

Využili jste i zapůjčení odborné literatury?

Ano, zatím jsem si půjčila jednu knížku.

Jak často máte konzultace?

Jednou za měsíc a vyhovuje mi to. Znovu musím říct, že se mi líbí, že jezdí přímo k nám domů.

Jak teď budete řešit očička malého? Bude mít třeba brýle?

Tak ono se u něj řeší jen to oko, kde měl tu sraženinu, druhé je v úplném pořádku. Jak už jsem zmiňovala, máme za sebou dvě operace. A na kontroly s očičkama chodíme pořád, jednou za měsíc, za dva. A až bude prý sám sedět, tak dostane brýle, protože mu na měření naměřili tři dioptrie. A lepíme okluzi, kterou malý úžasně zvládá, někdy vypadá, že o ní ani neví, jindy se jí samozřejmě snaží odlepit. Čeká nás funkční vyšetření v lednu. A co se týče toho funkčního vyšetření, tak mi v rané péči přijde mnohem odbornější než v nemocnici. V rané péči si to vyšetření terapeutka i natáčí, aby si byla jistá, kdy tam to dítě zareaguje, opakuje to několikrát, a i ty oči zalepí okluzorem. A taky to bylo asi na hodinu. Kdežto v nemocnici jsme byli asi jen 10 minut, ani mu to oko nezalepili, jen jsem mu tam držela ruku.

Máte od poradkyně rané péče informace, jak u malého provádět zrakovou stimulaci?

Já si myslím, že něco takového je zbytečné mi říkat, když se malému velmi věnuji.

Je něco, co byste rané péči vytkla, nebo něco, co vám naopak vyhovuje?

Je super, že je to zdarma. To, že mají k dispozici zrakové terapeutky, je úžasné. Dále to, že půjčují ty knížky a hračky. Určitě bych ranou péči doporučila ostatním. A je super, že se každá raná péče v různých městech zaměřuje na něco jiného, ale zároveň mezi sebou navzájem komunikují.

Kolik je teď malému?

Teď mu bude za čtyři dny 11 měsíců biologicky. A korigovaně je mu osm a půl měsíce.