

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce**

Bakalářská práce

Olomouc 2018

Iveta Karwaczyková

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce**

Charitativní a sociální práce – sociální politika

*Využití rané péče jako služby sociální prevence pro
rodiny ve specifické situaci ve vybraném regionu
v ČR*

Iveta Karwaczyková
vedoucí práce: PhDr. Ivana Knausová, PhD
2018

Prohlášení

„ Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury “.

22. 6. 2018

Podpis:

„ Ze všeho nejvíc chci poděkovat Bohu a jeho synu Ježíši Kristovi za to, že mě přivedl k ženě mých snů; za to, že mi umožnil v životě dělat to, co doopravdy miluji; za to, že byl vždy tam, kde jsem Ho potřeboval; a za to, že mi požehnal tak báječným, úžasným, šťastným životem a vřelou, milující rodinou, s níž jej můžu sdílet.“

Scott Kelby

OBSAH

ÚVOD	5
1 PROBLEMATIKA RODINY	7
1.1 Pojem rodina.....	7
1.2 Funkce rodiny.....	9
1.2.1 Reprodukční funkce.....	9
1.2.2 Ekonomicko-zabezpečovací funkce.....	9
1.2.3 Emocionální funkce.....	10
1.2.4 Socializačně-výchovná funkce.....	10
1.3 Rodina dítěte se zdravotním postižením.....	11
1.4 Podpora rodiny ve specifické situaci.....	13
1.5 Instituce pomáhající rodinám.....	14
2 DÍTĚ S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	16
2.1 Klasifikace tělesného postižení.....	17
2.2 Specifika vývoje dítěte s tělesným postižením.....	21
3 RANÁ PÉČE	24
3.1 Historie rané péče.....	24
3.2 Definice rané péče.....	25
3.3 Legislativní ukotvení.....	27
3.4 Organizace rané péče.....	28
3.5 Poskytování rané péče rodině s dítětem ve specifické situaci.....	30
4 KAZUISTIKY	32
4.1 Metodologický úvod.....	32
4.2 Formulace pojmů potřebnost, dostupnost a včasnost.....	32
4.3 Kazuistika 1.....	34
4.4 Kazuistika 2.....	36
4.5 Kazuistika 3.....	38
4.6 Kazuistika 4.....	40
4.7 Kazuistika 5.....	43
SHRNUTÍ	45
ZÁVĚR	47
ANOTACE	49
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	50
PŘÍLOHA	54

ÚVOD

Ve chvíli, kdy rodiče zjistí, že jejich dítě je postižené či má vážné zdravotní problémy, cítí se beznadějně a propadá pocitům vlastního selhání a beznaděje. Jedná se o velmi nelehké období, během kterého musí rodiče zvládnout náročnou situaci a připravit se na to, že se jim změnil celý dosavadní život. Ne vždy se s tím však každý srovná sám bez pomoci ostatních či odborníků. Velká část rodičů se snaží udělat vše pro to, aby podpořili vývoj svého dítěte. Je velice pozitivní, že existuje sociální služba – raná péče, která provází a odborně podporuje rodiny dětí se specifickými potřebami.

Hlavním motivem pro zvolení si tématu rané péče byl můj dlouhodobý zájem o problematiku rodin v obtížné životní situaci a také místo působiště mé praxe, která probíhala ve Středisku rané péče v Olomouci. Zde jsem měla možnost setkat se s mnoha rodinami nacházejícími se v nelehké životní situaci a měla jsem možnost tak v praxi vidět možnosti a principy rané péče.

Cíl bakalářské práce

Cílem této bakalářské práce je zjistit využití služby rané péče ve vybraném regionu ČR s ohledem na jejich potřebnost, dostupnost a včasnost.

Struktura bakalářské práce

Tato bakalářská práce je klasicky strukturovaná na část teoretickou a část empirickou. V teoretické části je v jednotlivých kapitolách popsána problematika rodin ve specifické situaci. První kapitola se bude zabývat zejména rodinou a její funkcí v rámci života dítěte. Jednou z kapitol také bude vymezení rodiny s postiženým dítětem a seznámení se s touto netypickou životní situací. Druhá kapitola se bude zabývat zejména dítětem s tělesným postižením. Vzhledem k rozsáhlosti této problematiky, budou součástí pouze klasifikace tělesného postižení a specifikace vývoje dítěte s tělesným postižením. Poslední kapitola teoretické části se bude zabývat ranou péčí. Součástí kapitoly bude nejen vymezení rané péče, ale rovněž nástin historie rané péče. Nedílnou součástí kapitoly bude také legislativní vymezení rané péče, organizace činnosti a v neposlední řadě spolupráce s rodinou při poskytování služeb rané péče.

Empirická část je tvořena popisem realizovaného kvalitativního výzkumného šetření, jehož cílem bylo zjistit včasnost a dostupnost rané péče. Ze sledovaných

kazuistik bude vyplývat, jakou roli hrála rané péče pro rodinu v péči o zdravotně postižené dítě. Jelikož je zásadním principem rané péče zajištění včasné pomoci, ze sledovaných kazuistik bude vyplývat, jakou roli hrála raná péče pro rodinu v péči o zdravotně postižené dítě.

1 PROBLEMATIKA RODINY

Podle psychologického slovníku je rodina „společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí“ (Hartl, Hartlová, 2000 s. 512)

Rodina utváří svět každého dítěte a jedná se až do určitého věku o jeho jediný kontakt s jinými lidmi. Rodina rovněž ve významné míře určuje budoucí vývoj dítěte. Právě je rodina je důležitou součástí dítěte s postižením a představuje pro něj oporu a vytváří v něm pocity bezpečí. Z toho důvodu je potřeba nejprve vymezit, co je to vlastně rodina a jaký je její význam.

Rodina může vzniknout dvěma způsoby a to manželstvím nebo početím dítěte, ale ze společenského pohledu druhá varianta početím dítěte, podtrhuje význam vzájemných rodinných vazeb. Rodina může být složená podle členů a může mít podobu rodiny úplné, neúplné a rozšířené. Pod úplnou rodinou si můžeme představit otce i matku. Jedná se o nejrozšířenější typ rodiny. Neúplná rodina je bez jednoho z rodičů. Taková rodina může vzniknout na příklad rozvodem, úmrtím jednoho z rodičů, uvězněním jednoho z rodičů, apod. Rozvod rodičů je jednou z nejvíce traumatických událostí v životě dítěte, stejně jako úmrtí člena rodiny. Rozšířená rodina představuje společné bydlení s prarodiči. (Matějček, 1986)

V posledních letech neustále stoupá počet narozených dětí mimo manželství, která představuje rodinu nemanželskou. Tento trend je dán především díky partnerským svazkům, kdy žena a muž neuzavírají formální sňatek. Žijí spolu jako druh a družka a plní stejné povinnosti jako rodina manželská. (Matějček, 2001)

1.1 Pojem rodina

Vymezit pojem rodina dokáže každý z nás dle svých dosavadních rodinných návyků a prožitků, které zažil během života. To, co je pro někoho zcela běžné, představujeme pro jiné něco zcela nepředstavitelného. K vymezení pojmu rodina je nutné si uvědomit, že velmi záleží na tom, že v jaké společnosti se pohybuje, jelikož právě společnost rodinu utváří. Během středověku byla považována rodina za instituci. Pokud neměl jedinec rodinu, neměl ve společnosti žádné místo. Pouze lidé žijící ve městech přežívali bez rodiny, avšak na okraji společnosti. Ve středověku bylo typické, že spolu

žili minimálně tři generace rodiny, což by se dalo považovat za vzácnost, podíváme-li se na nízký průměrný věk lidí, žijících ve středověku. (Matoušek, 2003)

V současné společnosti prošla rodina velkou změnou, což souvisí s historickým vývojem. Velmi často přestává plnit své funkce. Tradiční rodina byla patriarchální, kdy otec vládl a poté v hierarchii následovala matka a pak děti, které musely poslouchat. Od této formy se přechází k demokratické rodině s rovnoprávností členů. Dnešní rodina respektuje osobnost a rovnoprávnost ženy i dětí, což však mnohdy vede ke zmatenosti dětí. Žena sice má svou práci a také zajišťuje chod domácnosti, ale muž je stále považován za hlavu rodiny, což ve vztahu k dětem velmi často vede k nejasnostem.

Autor Kramer (in Sobotková, 2012, s. 23) definuje rodinu takto: *„Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů.“* Dále zdůrazňuje intenzitu a kontinuitu psychické a emocionální vazby a společné uspořádání života v určitém úseku životní cesty.

Plaňava (in Kraus, 2008) vnímá rodinu jako strukturovaný systém, jehož hlavním smyslem a také účelem je vytvářet bezpečný a stabilní prostor pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí.

Rovněž Matějček (2017, s. 34) uvádí, že: *„Rodina má ústřední význam pro duševní vývoj dítěte a hraje nejvýznamnější úlohu v jeho výchově.“* Tento autor dále uvádí, že rodinu nelze vnímat pouze na základě znalosti jednotlivců, ale všech členů rodiny, jelikož chování každého ovlivňuje rovněž všechny ostatní. Tento aspekt lze velmi jednoznačně vidět u dětí s postižením, u rodin, kde se narodilo další dítě či pokud si jeden z rodičů najde nového partnera.

Dle Dunovského (1986, s. 6) je rodina: *„malou primární společenskou skupinou založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí či vztahu substituujícím, na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i celé společnosti“.*

Fungování rodiny je ovlivněno mnoha vnitřními a vnějšími faktory. Každý člen rodiny je ovlivněn mikrosystémem zejména v rámci vlastní rodiny, ale také mezosystémem v rámci dalších prostředí, kde rodina působí (práce, škola apod.). Dále na členy rodiny působí exosystém, jehož nejsou členové, ale má na něj vliv (vliv sourozence ve třídě druhého) a také na něj působí makrosystém, jako je kultura,

politické klima, ideologie či samotná společnost a jejich aspekty. (Bronfenbrenner in Sobotková, 2012).

1.2 Funkce rodiny

Každá rodina má několik základních funkcí, které je potřeba naplňovat, aby byly uspokojeny všichni členové rodiny. Aby bylo uspokojení potřeb jedinců efektivní, musí rodina naplňovat všechny potřebné funkce, které očekává společnost. V rámci vývoje samotné rodiny se postupně měnily rovněž hodnoty, které byly ze strany společnosti vyžadovány. Nicméně existují základní funkce rodiny, které se od rodiny očekávají i v současnosti. Mezi primární funkce rodiny lze řadit biologicko-reprodukční, ekonomicko-zabezpečovací, emocionální a socializačně-výchovnou funkci. Rodina je považována za velmi významnou pro vývoj dítěte a hraje v životě člověka velmi významnou roli. Jedná se o podstatnou skupinu, která ovlivňuje chování lidí, dále pak jednání člověka a rovněž jeho myšlení. V rámci rodiny si každý jeho člen osvojuje určité vzorce chování a také si postupně utváří své postoje a hodnoty. Rodina slouží také jaké bezpečné útočiště a citové zázemí. (Možný, 2008)

1.2.1 Reprodukční funkce

Tato funkce souvisí zejména s uspokojováním sexuálních potřeb manželů a také s procesem rozmnožování. V rámci vývoje rodiny tato funkce překonala velké změny. V rámci našich podmínek se do tradiční rodiny rodí jen tolik lidí, kolik si rodina ke svým možnostem může dovolit. Obecně však lze říci, že reprodukce není přímo spojená se vznikem rodiny, avšak jde primárně o to zajistit dítěti vhodné prostředí a podmínky k vývoji. Možný (2008, s. 20), k této funkci uvádí, že „*v křesťanské společnosti měla rodina po dlouhou dobu monopol na tzv. legitimní sex, který postupně zaniká a předmanželský sex se stává všeobecně legitimním.*“

1.2.2 Ekonomicko-zabezpečovací funkce

Tato funkce je pro rodinu velmi důležitá a vztahuje se na všechny členy domácnosti. Pro každou rodinu je důležitá výrobní složka. I přesto, že je dnes rodina závislá na výrobní činnosti společnosti a lze ji považovat spíše za spotřební jednotku,

stále si zachovává výrobní prvky uvnitř domácnosti (úklid, vaření a nejrůznější nutné domácí činnosti). Rodina je stále základním kamenem sociální nerovnosti. V dnešní době rodina tuto funkci neztratila, ovšem stále více ji plní stát prostřednictvím dávkového systému. (Možný, 2008)

Ekonomicko- zabezpečovací funkce vnímá rodinu jako významný prvek v rozvoji ekonomiky státu. Pokud tato funkce není naplňována, tak dochází k hmotnému nedostatku rodin, což je způsobeno nezaměstnaností a také zvyšováním nákladů. (Kraus, 2008)

1.2.3 Emocionální funkce

Emocionální funkce zajišťuje zejména citové zázemí a také pocity jistoty a bezpečí, jak již bylo uvedeno výše. Pokud dochází k dlouhodobému neuspokojování lásky a také pocity uznání, může to mít za následek psychickou deprivaci dítěte, potažmo všech členů rodiny. Psychická deprivace se však nemusí projevit ihned, ale během vývoje dítěte. Z toho také plyne, že se jedná o nezastupitelnou a velmi důležitou funkci rodiny. (Matějček, 1994)

1.2.4 Socializačně-výchovná funkce

Poslední funkce rodiny dává najevo opravdový zájem o dítě, jelikož umožňuje vychovat a rozvíjet jeho schopnosti. Hlavním smyslem této funkce je připravit dítě na samostatný vstup do společnosti. Velmi úzce je s touto funkcí proces socializace, což je podle Nakonečného (2009) proces začínající již v novorozeneckém věku a v rodině, pokračující ve škole a zaměstnání. Proces socializace je ovlivněn mnoha faktory a jeho základy jsou vytvářeny již v rámci výchovy. Cílem výchovy v rodině je uvést dítě do kulturního prostředí a naučit jej orientaci v prostředí plném symbolů a společenských standardů.

Autoři Kraus a Poláčková (2001, s. 81) uvádí proces socializace v širším pojetí, jelikož uvádí, že: „*Socializací v rodině rozumíme především proces působení rodiny na své členy v celém souhrnu jevů a procesů: ekonomických, sociálních, kulturních, mravních, estetických, zdravotních a jiných. Ústřední úlohou socializačního procesu v rodině zůstává příprava dětí a mladistvých na vstup do praktického života.*“ Dále také uvádí, že dítě není součástí procesu jako neaktivní činitel, ale naopak uplatňuje svou

vůli, své zájmy a také svou orientaci. Děti se v rámci rodiny učí nejen komunikovat, ale také řešit problémy a chovat se k ostatním lidem. Avšak ne vždy je chování rodičů na správném místě, a ne vždy jednání rodičů je správné, proto je důležité, jaký vztah mají mezi sebou rodiče. Jelikož tento vztah je pro ně pak vzorem pro budoucí partnerské vztahy. (Vykopalová, 2001)

Rodina nemá pouze biologickou či funkci materiální, ale také funkci výchovnou. Výchova je proces, ve kterém dochází k formování jedince v souladu s normami uznanými v rámci společnosti. Jedná se o velmi složitý proces a je ovlivněn nejen osobností člověka, ale také prostředím, ve kterém vyrůstá. Samotný typ výchovy se odvíjí od způsobu života orientační rodiny, od jejího hodnotového žebříčku, sociální i ekonomické úrovně, celkového způsobu života rodiny. (Havlík, Kořa, 2002)

1.3 Rodina dítěte se zdravotním postižením

Rodina, jenž vychovává dítě se zdravotním postižením, se nachází mnohdy ve velmi náročné životní situaci a nachází se v období krize. Při první reakci rodičů, že není něco v pořádku, dochází k otřesu jejich postojů a představ. (Matějček, 2001) Poté co se rodiče definitivně dozvědí o tom, že jejich dítě je zdravotně postižené, nastává krize rodičovské identity. Konfrontace s existencí zdravotního postižení a jeho důsledků se na úrovni osobnosti projevuje jako psychické trauma rodičů, které se promítá především do partnerského vztahu. Proces, kterým rodiče prochází lze rozdělit do následujících fází (Vágnerová, Hadj- Moussová, Štech, 1999)

- fáze šoku
- fáze popření
- postupná akceptace reality
- vyrovnání s problémem
- realistický postoj

Naopak autor Dytrych (1994) uvádí následující fáze:

- prvotní šok
- fáze beznaděje a zoufalství
- fáze obranná (obviňování druhých, hledání pomoci pro dítě)
- fáze smíření- proces přijetí

Vyrovnaní s takto náročnou situací se odvíjí zejména od racionálních a emocionálních faktorů. Informace, které rodiče získávají, mohou být částečně přijatelné, ale rovněž také mohou být neakceptovatelné. Rodiče velmi často s touto situací bojují buď obranou, nebo útokem. Matějček (2001) upozorňuje, že hledání viny a viníka může být obráceno dovnitř na rodiče samotného ve formě sebeobviňování. Možností také je až přílišná aktivita rodiče, která se projevuje hledáním lékaře či léčitele se zaručeným způsobem pozitivního řešení. Pasivní neboli únikové strategie zahrnují únik do fantazie, regrese, vytěsnění, kdy se rodiče k dítěti chovají jako ke zdravému, racionalizaci, při níž se na situaci snaží dívat „z výhodnějšího“ pohledu. Přejícnou fází mezi výše uvedenou fází a dosažením realistického postoje je doba smlouvání, pro kterou je typická snaha dosáhnout alespoň malé změny a dosáhnout tak postupně nejlépe úplného uzdravení dítěte. Do fáze realistického postoje dojde většina rodičů a dítě začne přijímat takové jaké skutečně je a snaží se o jeho rozvoj v rámci jeho možností. (Vágnerová, HadjMousova, Štech, 1999).

Rodina dítěte se zdravotním postižením je vystavena velmi zátěžové situaci a okolnostem, se kterými doposud neměli žádné zkušenosti. Okolí rodiny může mít problém přijmout s postižením dítěte, nebo reaguje necitlivě, bez pochopení. Právě tyto vnější aspekty ovlivňují také každého člena rodiny, jejich fungování, rituály a budoucí společný život. (Vágnerová, 2008)

Situace je také velmi náročná pro zdravé sourozence. Právě sourozenci bývají mnohdy vystaveni nepřiměřeným nárokům svých rodičů. Také trpí nedostatek nepozornosti a musí se vyrovnat s tím, že je jejich sourozenec jiný, jak se chová k němu, k rodičům či s reakcemi okolí. Na starší děti je v některých případech přesouvána pečovatelská zátěž a jsou nuceni rychle dospět. U většiny sourozenců se projevují příznaky posttraumatického stresu, což je způsobeno změnou rolí v rodině, přebíráním zodpovědnosti za rodiče či nedostupností emoční a sociální podpory. (Suralová, 2010)

Mimo psychické ohrožení, je také rodina zasažena i v jiných oblastech jako jsou ekonomické a sociální zdroje. Ekonomické ohrožení rodiny je způsobeno zvýšením nákladů na péči o dítě, nepřiznáním nároku na sociální dávky či znemožnění návratu matky do svého zaměstnání. Velmi často bohužel také dochází k sociální izolaci rodiny v důsledku omezení společenského života či vlivem negativních reakcí na novou životní situaci rodiny. (Vágnerová, 2008)

1.4 Podpora rodiny ve specifické situaci

Právě tato náročná specifická situace se odráží v rodinném zázemí, schopnosti přizpůsobit se nové situaci, schopností změnit strukturu rolí a pravidel. Rodina musí projít rodinnou resiliencí. Tento proces značí schopnost rodiny udržet si zavedené vzorce fungování při stylu s rizikovými faktory. Jedná se zejména o pružnost, odolnost, schopnost rychle se zotavit ze specifické situace. V procesu resilience jsou vymezeny dvě fáze – adjustační a adaptační. Adjustace zahrnuje reakci rodiny na stres. V rámci adaptace se jedná o dlouhodobější procesy nastupující v případě adjustace, která nebyla úspěšná.

„Pro bezproblémové fungování rodinného života jsou klíčové tři základní předpoklady: znalosti/kompetence, čas a peníze. Přesto nejsou u mnohých rodin tyto předpoklady v potřebné míře splněny. České rodiny se v dnešním světě setkávají s řadou komplikací při zabezpečování svých potřeb a sladování pracovních a rodinných rolí (např. sociální a finanční znevýhodnění při domácí péči o dítě, nesoulad mezi nutností ekonomického zajištění rodiny a poskytnutím adekvátní péče dětem).“ (Kresby, 2008)

Sobotková (2012) dále uvádí, že v rodině, která byla vystavena specifickou situací způsobenou zdravotními problémy, se objevují obnovující faktory jako rodinná soudržnost, optimismus, pocit zvládnání, sociální opora, důraz na rodinná pravidla a orientace na společné rekreační aktivity. Mezi úspěšnou adaptační strategií se řadí hlavně reinterpretace vlastních postojů a také myšlenek k dané specifické situaci. Jedná se zejména o přijetí dítěte takového, jaké je a také snaha v rozvíjení svých kompetencí a také odhodlání uspět. Druhým okruhem je snaha o dosažení rovnováhy mezi osobní rolí a také zodpovědnosti rodičů. Posledním okruhem je ochota ke změně, což zahrnuje trpělivost, přizpůsobivost, důslednost a také ochota přijmou cizí pomoc.

Aby rodina dokázala zvládnout specifickou situaci a poskytnout dítěti se zdravotním postižením odpovídající péči, je nutné najít způsob, jak zátěž zvládnout. Musí se nějakým způsobem vyrovnat s postižením dítěte a přijmout dítě i s jeho odlišnostmi a nedostatky. Rodiče se musí spoléhat na své instinkty a také svou intuici. Rovněž se musí naučit rozpoznat potřeby svého dítěte. Nastávají však i takové situace, kdy intuice nestačí a běžné rodičovské postupy selhávají. Rodiče tak musí získat informace o tom, jak mohou postupovat, jakými způsoby dítě vhodně stimulovat, jaké mají možnosti, na koho se mohou obrátit. (Matějček, 2001) Z tohoto důvodu je potřeba

poskytnout rodině potřebnou pomoc. Východiskem mohou být následující teze. První z nich vyplývá z předpokladu, že rodina je nejvhodnější prostředí pro výchovu dětí. Důležité je také vnímat všechny členy rodiny jakou součást jednoho týmu. Pomáhající pracovník by měl působit jako partner rodiny, který ji bude provázet a je jí nápomocen. Současně by měl u rodičů podporovat vědomí vlastní zodpovědnosti a zároveň má posilovat naději na změny k lepšímu. Podstatným východiskem je podpora přesunu pozornosti z péči o dítě na rodinu a také okolní komunitu.

Podpora rodiny u zdravotně postiženého dítěte obsahuje tři dimenze. Jednou z nich je zajištění kvalitní a také odborné péče o děti se zdravotním postižením. Zde se řadí zejména zdravotní péče a také léčebná rehabilitace, také speciálně pedagogická a logopedická péče a také psychologická a sociální pomoc. Druhá dimenze zahrnuje podpora rodině dítěte s tělesným postižením formou poradenství a také psychosociální podporu. Významnou úlohu mají sociální služby, a především raná péče, ve které se jedinečným způsobem prolínají obě dimenze podpory. Vždy se vychází z potřeb rodiny. Zde se řadí odlehčovací služby, komunitní centra, denní stacionáře, osobní asistence a také občanské spolky. Třetí dimenze zahrnuje okolní společnost, konkrétně vytváření podmínek k sociální integraci. Vždy je potřeba podporovat fungování rodiny a zabránit jejich izolaci. (Matějček, 2001)

1.5 Instituce pomáhající rodinám

- **Tlumočnické služby** – nabízí doprovody, předčítání dokumentů (nevidomým), tlumočení do znakového jazyka nebo přepis mluvené řeči do psané (neslyšící) a další.
- **Denní stacionář** - ambulantní sociální služba, která je poskytována lidem, kteří se z důvodu věku, zdravotního postižení, či dlouhodobého duševního onemocnění neobejdou bez neustálé pomoci jiné fyzické osoby.
- **Speciálně pedagogické centrum** - nabízí diagnostiku, případně intervenci speciálně pedagogickou a psychologickou. Většina speciálně pedagogických center bývá zaměřena na specifickou skupinu dětí (dětí se znevýhodněním v některé oblasti zdraví – mentální postižení, tělesné postižení, sluch, zrak, řeč).

- **Pedagogicko-psychologická poradna** – hlavní náplní je diagnostika dítěte, případně psychologická a speciálně pedagogická pomoc dětem, rada rodičům, jak postupovat, co dělat, nalézání cesty, jak s dítětem pracovat a komunikovat.
- **Raná péče** - pomáhá odstraňovat nepříznivé jevy, které s sebou přináší narození dítěte se znevýhodněním v oblasti zdraví (nemoci, postižení). U dítěte se znevýhodněním, jako je například postižení, se snaží podporovat vývoj dítěte s ohledem na typ postižení.
- **Respitní péče** - přechodné převzetí péče o osobu se znevýhodněním v oblasti postižení tak, aby si pečující osoba mohla krátkodobě odpočinout. Jedná li se o dítě, může to být vzato formou víkendový pobyt či tábor. (Průvodce profesemi, institucemi a službami věnujícími se péči o rodiny a děti, [online])

2 DÍTĚ S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

Ve své bakalářské práci se věnuji rodině s dítětem ve specifické situaci a zároveň o včasné a dostupné pomoci rané péče. Sociální služba raná péče poskytuje odborné služby, podporu a pomoc rodinám, kterým se narodilo dítě se zrakovým a kombinovaným postižením anebo s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením. Včetně poruch autistického spektra.

Rozhodla jsem se ve své bakalářské práci popsat problematiku dětí s tělesným postižením, protože mám osobní zkušenost a praxi s tělesně postiženými dětmi ve speciální škole, kde pracuji jako asistent pedagoga.

Vztahy, které vznikají v rodině, jsou jednou ze základních priorit. Rodina je nejdůležitější sociální skupinou, ve které se dítě začíná seberealizovat. Rodina plní základní výchovnou funkci, jejímž prostřednictvím se formují postoje. Rodina disponuje nejlepšími předpoklady pro výchovu budoucí populace, a to i dětí s tělesným postižením. Je tedy nezbytně nutné zajistit rodině co nejvyšší a nejefektivnější právní ochranu.

Pro tělesné postižení je charakteristické, že je jedinec omezen v jeho hybnosti. Zpravidla jsou poruchy hybnosti spojené s jiným postižením.

„Tělesná postižení jsou přetrvávající nápadnosti, snížené pohybové schopnosti s dlouhodobým nebo podstatným působením na kognitivní, emocionální a sociální výkony. Řadíme mezi ně vady pohybového a nosného ústrojí, tzn. kostí, kloubů, šlach, svalů a cévního zásobení. Dále pak poškození nebo poruchy nervového ústrojí, pokud se projevují narušenou hybností“ (Renotiérová, Ludvíková, 2002, s. 204).

Děti mohou mít také kombinované postižení, přičemž oba typy postižení mohou vzniknout v důsledku jiného onemocnění či úrazu. Může se jednat o primární postižení pohybového aparátu (chybějící končetina), ale častějším případem jsou neurologická onemocnění, jehož příznakem je právě již zmíněna porucha hybnosti (dětská mozková obrna či degenerativní onemocnění nervového systému).

2.1 Klasifikace tělesného postižení

V rámci klasifikace tělesného postižení se rozlišuje pět základních skupin **dle místa postižení**, kterými jsou; obrny centrální a periferní, deformace, malformace a amputace.

Obrny centrální a periferní

Jedná se o centrální nervovou soustavou, čímž jsou mozek a mícha. Periferní nervová soustava je tvořená obvodovým nervstvem. Dle rozsahu a stupně se postižení rozděluje na parézy, což je částečné ochrnutí a plegie, které mají za následek úplné ochrnutí. Je nutno zmínit, že mezi závažná centrální postižení patří dětská mozková obrna (DMO) a lehčí forma centrálního postižení zvaná LMD neboli lehká mozková dysfunkce. (Vítková, 1998)

Obrny se rozlišují na základě vzniku svalového tonu čili svalového napětí, a to na hypertonii, hypotonii a střídavý tonus. Také záleží na místě, kde k obrně či postižení došlo, a dle toho se dále obrny rozlišují na:

- **Tetra či kvadru plegie/ paréza** – čímž jde o kompletní postižení celého těla.
- **Diplegie/ diparéza** – při níž dochází k postižení obou končetin. Klienti zaujímají typický postoj na špičkách, kdy dochází k vtočení kolen a pánví vykloněnou vpřed.
- **Hemiplegie/ hemiparéza** – jedná se o vertikální ochrnutí poloviny těla, kdy dochází k většímu postižení horní končetiny než dolní.
- **Triplegie/ triparéza** – v podstatě se jedná o hemiplegii s dodatečným postižením jedné končetiny.
- **Monoplegie/ monoparéza** – postižena je jen jedna končetina. (Vítková, 1998)

Jak jsem již výše zmínila, mezi centrální postižení se řadí dětská mozková obrna. Dětská mozková obrna (dále jen DMO) je nejčtenější poruchou hybnosti, a to v dětském věku. DMO je následek prenatalní, postnatální nebo raně postnatální léze vyvíjejícího se mozku. Její definice vylučuje progresivní a degenerativní onemocnění. DMO není stav progresivní, ale není neměnný. K poruše hybnosti se mnohdy připojuje epilepsie (33 %), poruchy citlivosti, smyslu a vnímání, poruchy učení (40 %), kognice, komunikace, chování nebo mentální retardace. Tradičně se klasifikuje na mono-, hemi-, di-, kvadruparetická formou nebo podle patofyziologického typu hybné poruchy na spastické a nespastické formy. DMO patří do skupiny vývojových onemocnění. Vzniká

na základě širokého spektra abnormalit vyvíjejícího se CNS. Její rozmanitou etiologii nelze v současné době přesně určit. (Neurologie pro praxi, 2011)

Dalším pojmem, který je úzce spjat s centrálním postižením, je termín "lehká mozková dysfunkce" dále jen LMD. Lehká mozková dysfunkce není choroba s jedinou příčinou a jediným příznakem. Jde o řadu příznaků, které se mohou lišit, ale i vyskytovat společně, avšak mají společného jmenovatele: oslabené funkce centrální nervové soustavy (CNS). Ve studiích z posledních let údaje o výskytu LMD rostou, zhruba na 15% dětské populace. LMD se projevuje zejména poruchami pozornosti, hyperaktivitou, specifickými poruchami učení a vývojovou vadou řeči. (Linden, Habib, Radojevic, 1996)

Deformace

Vítková (1998) definuje deformace, jako velkou skupinu, která zahrnuje řadu vrozených či získaných vad. (Vítková, 1998).

Deformace páteře mají zpravidla různé příčiny, a to vnitřní nebo vnější. Deformity se dělí následovně: dle roviny na sagitální (předozadní rovina těla, kulatá záda) a frontální (čelní, skoliózy). Správné držení těla má velký vliv na příznivý vývoj samotného dítěte.

„Při vadném držení těla dochází k posunům těžiště jednotlivých částí těla a k vyrovnání v náhradních plochách. Dochází k nerovnoměrnému zatížení nosného systému, především páteře, a posunům v jejích kloubních spojeních. Je narušen nervní rozvod do celého těla. Objevují se bolesti hlavy, paží, bolesti vystřelující do dolních končetin. Tyto potíže se objevují už u mladých lidí.“ (Vítková, 1998, s. 33).

Další skupinou deformitů jsou deformace, které vznikají v důsledku nesprávného vývoje kyčelního kloubu. Deformace může být jednostranná i oboustranná, vykloubení úplné i neúplné. V dnešní době se u novorozenců provádí vyšetření kyčlí do šesti týdnů věku.

Dědičné onemocnění svalů vznikající díky metabolické poruše se nazývá progresivní svalová dystrofie. Existují dvě formy; forma postihující ramenní pletenec a forma postihující pánevní pletenec. (Vítková, 1998).

Malformace

Malformací se medicínsky rozumí patologické vyvinutí různých částí těla. Většinou se jedná o končetin, a to buď jejich částečné chybění, čemuž se říká amélie nebo tzv. fokomelie, tedy stav, kdy končetina nasedá rovnou na trup. Potřeby takto tělesně postižených dětí se musí odvozovat od konkrétního postižení. Pokud jsou postižené dolní končetiny nebo společně končetiny horní a dolní postupuje se podobně jako u podobných postižení ze skupiny obrn – počítá se s tím, že takto tělesně postižené děti jsou nucené používat ke svému pohybu ortopedický vozík nebo jiné kompenzační pomůcky. Postižení horních končetin nevyžaduje výrazné specifické utváření prostorů zahradní a krajinné architektury. (Vágnerová, 2000)

Amputace

Jedná se o umělé odnětí části končetiny nebo celé končetiny od trupu. Zpravidla nejčastější příčinou jsou úrazy, zhoubné nádory, infekce nebo cévní onemocnění. Postižení pohybových orgánů, především tedy dolních končetin, vyžaduje specifické technické požadavky na vytváření prostorů, a to především hladkost a rovnost, či jen mírný sklon povrchu, po kterém se dítě pohybuje. Schody jsou velkým problémem nejen pro dítě, které ke svému pohybu využívá ortopedický vozík.

Další klasifikace tělesného postižení je závislá na **době vzniku postižení**, přičemž se rozlišují tři základní skupiny postižení: vrozená postižení, získaná postižení po úraze a získaná postižení, jako důsledek nemoci.

Renotiérová (2002) uvedla základní definici pro skupinu **vrozených vad**, které definuje následovně „*vrozené vady vznikají poruchou vývoje zárodku zpravidla během prvních týdnů těhotenství. Etiologicky se na jejich vzniku může podílet řada faktorů, působících v době prenatální, perinatální a raně postnatální (např. infekční onemocnění matky v počátečních fázích těhotenství, parazitární onemocnění – toxoplazmóza aj., úrazy, psychická traumata, toxický vliv chemikálií, či léků, užívaných v době gravidity bez doporučení lékaře, komplikované porody, např. s křížením dítěte, protrahované nebo překotné porody, příliš malé, velké nebo nedonošené plody, úrazy dítěte s důsledky pro vývoj CNS, většinou do 1. roku věku, atd.)*“ (Renotiérová, 2002, s. 30).

Zpravidla jsou po celý jeho život, takže je dítě svým způsobem dobře přijímá a vnímá je jako svou přirozenou součást života. Pocit odlišnosti získává především

srovnáváním se s okolím, zejména ve školním věku a v období adolescence. Okolí vůči dítěti může mít touhu neustále dítěti pomáhat a ulehčovat mu úkoly, přistupovat k němu stále jako k „dítěti“, které potřebuje pomoc, přehlížet jeho schopnosti a potřebu samostatně rozhodovat. Za důsledek to může mít, že dítě, které je neustále ochraňováno, bude v dospělosti neschopným jedincem, který, se plně neuplatní v životě, naučí se příliš spoléhat na druhé a v některých případech svého handicapu využívá, až zneužívá. Kromě toho je dokázána vazba mezi pohybem a vnímáním a myšlením. (Vágnerová, 1999)

Mezi vrozená postižení patří; **makrocefalus** – nadměrná velikost hlavy, **hydrocefalus** – je také znám jako vodnatelnost mozku. Vnitřní hydrocefalus vzniká při zvětšení mozkových komor, **mikrocefalus** – příliš malá hlava. Jedná se o důsledek genetických odchylek, nebo příznak těžkého poškození mozku. Dále pak nejčastější vrozenou vadou, se kterou se může společnost setkat je **rozštěp rtu, čelisti, patra** – často dochází k rozštěpu měkkého patra. Dítě se v pozdějším věku setkává s chirurgickou nápravou, a následně pak s nutnou logopedickou péčí, čímž je zajištěna kvalita života. O to horší rozštěp je rozštěp páteře, kdy se jedná o neúplně či nedokonalé uzavření medulární trubice, nejčastěji v bederní krajině, které je neslučitelné se životem. Při lehčí formě je sice možná operace, ale dolní končetiny zůstávají ochrnuté. Nejlehčí formou jsou skryté rozštěpy páteře, které nepůsobí žádné potíže, ale výjimečně se objevuje inkontinence. (Renotiérová, 2002)

Vrozené tělesné postižení je také v oblasti končetin, s čímž jsou spojené také růstové odchylky. Může se jednat o **amélie** (absence končetin), **dysmélie** (tvarová odchylka), **akromegalie** (zvětšení okrajových částí těla), **gigantismus** (obrovský vzrůst) a opakem je **nanismus** (trpaslictví, malý vzrůst). (Renotiérová, 2002)

Získaná tělesná postižení jsou důsledkem úrazu nebo nemoci. Nejzávažnější tělesná postižení vznikají při dopravních nehodách, při zasažení elektrickým proudem, či při řádění živelných katastrof. Většinou při úrazech dochází k poškození mozku (otřes mozku, zhmoždění) a míchy (zlomení obratlů, komprese páteře, úplně přerušeni míchy). Díky úrazům nejčastěji dochází k různým amputacím, kterou jsem již definovala výše. Ovšem získána tělesná postižení mohou být důsledkem závažné nemoci. Nejčastěji jde o revmatická onemocnění. Akutní revmatismus neboli revmatická horečka, která je vytvořená na základě streptokokové infekce. Rvematická

horečka se objevuje u dětí ve věku 5-15 let. Symptomy této horečky jsou postižení kloubů, srdce, mozku, podkožní uzlíčky, vyrážka na kůži. Celkové pohyby těla jsou bolestivé a klouby bývají zduřelé. Při revmatické horečce může dojít k nejzávažnější formě onemocnění, čímž je revmatický zánět srdce, což u dítěte způsobuje trvalé postižení, a v těch horších případech smrt. Asi logickým symptomem je samotná horečka, která je velmi vysoká a provází jí dušnost a cyanóza. (Renotiérová, 2002)

2.2 Specifika vývoje dítěte s tělesným postižením

Při zjištění tělesného postižení u dítěte dojde k vyšetření dítěte, kdy dojde ke srovnání vývoje u tělesně postiženého dítěte a u zdravého dítěte. Tímto dojde ke zjištění rozdílu mezi chronologickým věkem a vývojovým stádiem tělesně postiženého dítěte, tento rozdíl následně pomůže udat časovou odchylku. (Klenková, 2000).

Snížená schopnost mobility u dítěte vytváří bariéru účastnit se pohybových aktivit, což má za negativní dopad na jeho fyzický, ale i psychický stav. Nedostatek pohybových aktivit brání dítěti v dalším rozvoji. Tímto může mít dítě problémy v mnoha vyučovacích předmětech ve škole, přičemž omezená schopnost pohybu dítěti neumožňuje vykonávat některé pohyby, při kterých je nutná jejich přesnost. Dítě může mít potíže s psaním, kreslením a jen těžko se může zapojit v rámci tělesné výchovy. Dítě se tak nemůže účastnit některých dětských her či mimoškolních kolektivních pohybových aktivit. Díky tomuto problému se dítě hůře začleňuje do kolektivu svých vrstevníků. Tyto problémy také omezují dítě v přípravě na různá povolání, čímž je způsobeno i užší výběr povolání. (Kábele, 1988)

Novorozenecké období

Klenková (2000) upozorňuje, že prvním signálem je křik, a to hned po narození. Pokud dojde ke kříšení dítěte, může dojít k jeho slabé síle. Rodiče také můžou pozorovat absenci sacího reflexu. Pokud jde o jeho hybnost, dochází při tělesném postižení k minimálním pohybům, které jsou doprovázené stočenou hlavou pouze k jedné straně. Při tělesném postižení dítě v poloze na bříšku a postoj těla je ochablý. Dítě se může mít snahu o zvedání hlavičky, přičemž má pevně natažené ruce. Příčinou těchto poloh je zvýšení svalového tonu, který brání normálnímu rozvoji hybnosti. (Klenková, 2000)

Kojenecké období

U tělesně postiženého kojence je pozorovatelné nápadné zaklonění hlavy, které někdy doprovází nadzvednutý hrudník. Dítě nepase koníčky a neudrží hlavičku nad podložkou, dokonce není schopno otočit hlavu do stran. Ruce jsou natažené a dlaně sevřené v pěst. Teprve až koncem třetího měsíce se začíná více projevovat tělesná porucha. Děti jsou více ospalé a apatické. Nereagují na podněty a jsou doprovázené chabým svalovým tonem. Dítě může být naopak i neklidné, které má problémy se spánkem. (Klenková, 2000)

Batolecí období

Děti, které mají tělesné postižení, se v batolecím období pohybují za pomoci malých krůčků a chybí u nich pohyb chodidla ze špičky na patu. Pažemi potřebují vyrovnávat vzpřímený stoj, mají problém s nimi koordinovaně pohybovat. Pokud u dítěte dochází k silným tonům, tak není schopno vůbec chodit. (Vítková, 2006)

Porucha hybnosti doprovází i omezenou schopnost samostatné lokomoce. Tělesné postižení se také projevuje v omezené schopnosti stimulace a osvojování si nových zkušeností. Dítě v batolecím období má silné problémy v jemné motorice, které následně omezují rozvoj senzomotorické inteligence a sociálních aktivit. (Klenková, 2000).

Předškolní věk

U tělesně postižených dětí bývá hlavní překážkou adekvátního vývoje podnětová a zkušenostní deprivace. Na základě nedostatku podnětů způsobených malou pohyblivostí dítěte, bývají často sníženy rozumové schopnosti. Díky omezené hybnosti je u dítěte v předškolním věku sníženo společenské uplatnění. Děti si postupně uvědomují svou odlišnost. Dochází-li k dlouhodobému znemožnění možnosti uplatňování společenského postavení, může být dítě frustrováno. (Klenková, 2000).

Školní věk

Při nástupu do školy, je jasné, že budou převládat pohybové hry, čímž bývají děti školního věku a zároveň disponují tělesným postižením, z těchto her vylučovány. Tato omezení způsobuje, že se dítě hůře dostává do kolektivu svých vrstevníků, a dále mají problémy v navazování nových kontaktů, protože mají omezenou účast na životě

dětského kolektivu a všeho, co s sebou toto soužití přináší. Tento stav je příčinou toho, že se u dětí začínají objevovat kázeňské přestupky a citová otupělost. Děti s postižením mohou mít v rámci vyučování poruchy s pozorností, paměti a brzkou unavitelností. Často bývá poškozeno i zrakové a sluchové vnímání, děti zaostávají v myšlenkových operacích, špatně rozeznávají tvary a různé vlastnosti předmětů. Při určování školní zralosti se musí dbát na opožděný vývoj CNS (Klenková, 2000).

3 RANÁ PÉČE

V této kapitole bude vymezen pojem rané péče, kdy se především zaměřím na historii rané péče a rovněž na její vymezení v rámci dané problematiky. Dále bude uvedeno legislativní ukotvení, cíle a poslání, kterým se raná péče zabývá a také organizace rané péče. V neposlední řadě nastíním spolupráci rané péče s rodinou.

3.1 Historie rané péče

Raná péče jako obor existuje ve světě od 70. let minulého století. U nás tak dlouhou historii nemá, protože za minulého režimu byla u osob se zdravotním postižením upřednostňována ústavní péče. Česká republika se řadí mezi jednu z prvních zemí střední Evropy, ve kterém se realizovala raná péče. Již na přelomu 19. až 20. století začala vznikat první zařízení, která byla určena pro děti se zdravotním postižením v raném věku. (Šándorová, 2005)

Zpočátku se jednalo pouze o pozorování a také zaznamenávání jednotlivých zvláštností dětí se zdravotním postižením. Později to však přešlo k podrobnější výzkumnou činnost. Tato výzkumná činnost byla vedena v čele s výzkumníky Papouškem a Vojtou. Vojta se zasloužil o sestavení fyzioterapeutických metod, které se dodnes využívají pro děti s mozkovou obrnou. Psychický vývoj dítěte zkoumal profesor Papoušek. Z jeho východisek vyplývá, že behaviorální terapie může být efektivní, pokud jsou jasně rozeznány zákonitosti raného vývoje. Na základě poznatků těchto dvou odborníků se postupně vylepšovala terapeutická péče o děti v raném věku, které mají speciální potřeby. Na počátku 50. let minulého století začaly pronikat poznatky neurologie do pediatrie a také speciální pedagogiky. (Šándorová, 2015)

Dle Hradilkové (1998) se vývoj rané péče dá rozdělit na tři základní etapy. První fáze zahrnuje 60. léta, která jsou spojena s rozšířením péče a také se s nahou pomocí celé rodině s postiženým dítětem. Raná péče sledovala děti od narození až do tří let věku, zejména pokud u nich odborníci zaznamenali odlišný vývoj.

Druhá fáze byla zaměřena na podrobnější rozpracování cílů rané péče a postupně docházelo k normalizaci zdravotních limitů dětí s postižením. Dle těchto limitů byly děti zařazovány do odpovídajících vzdělávacích institucí. Jedná se zejména o:

rehabilitační jesle (zde se o děti staraly zdravotní sestry s psychologickým vzděláním a důkladnou znalostí vývoje dítěte), speciální mateřské školy, speciální třídy při běžných mateřských školách nebo možnost integrace do běžné mateřské školy. Zde se řadí rovněž pedagogicko-psychologické poradny, které díky své existenci zasáhly do života dětí s postižením. V průběhu 80. let se tento systém dále rozrostl o speciální pedagogická centra a začala vznikat střediska rané péče v rámci neziskového sektoru. (Šándorová, 2015)

Třetí vývojová fáze reprezentuje současnou dobu a představuje tak komplexní službu, která zahrnuje poradenství a rovněž ucelenou rehabilitaci v léčebné, ale také pedagogické a sociální podobě. Poskytované služby jsou ukazatelem vyspělosti státu po stránce sociální politiky a ekonomické úrovně podpory. (Hradilková, 1998)

3.2 Definice rané péče

Co se týká samotného pojmu rané péče, jedná se o poměrně novou oblast a problematiku, která má mnoho různých definic. Zpravidla je raná péče rozdělována na dvě části či modely, a to na model medicínský a model pedagogický. Lékařská péče je poskytována, hned po diagnóze tělesného postižení (Vítková, 2006).

V širším pohledu představuje raná péče systém podpory, který poskytuje každý odborník, který se podílí na komplexní péči u dítěte ve věku do sedmi let s vývojovým a zdravotním postižením. V užším slova smyslu se jedná primárně o sociální službu, která je poskytována rodinám s postiženým dítětem, které má ohrožený vývoj v důsledku zdravotních a biologických faktorů či zdravotního postižení.

Širší pohled na danou problematiku představuje definice Evropské agentury pro rozvoj speciálního vzdělávání: *„Raná péče je souborem služeb a opatření pro velmi malé děti a jejich rodiny, které jsou poskytovány na jejich požádání v určitém období života dítěte a které zahrnují jakoukoliv činnost prováděnou v případě, že dítě potřebuje zvláštní podporu. Účelem je zajištění a podpory osobního vývoje dítěte, posílení kompetencí rodiny a podpory začlenění rodiny a dítěte do společnosti. Tato opatření musí být realizována v přirozeném prostředí dítěte (na lokální úrovni), přičemž práce probíhá týmově, víceúrovňově a je zaměřena na rodinu.“* (Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, online)

Dle Kudelové (In Franiok, Kovářová, 2009, s. 118) raná péče *„zahrnuje soustavu služeb a programů, poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém*

a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Cílem je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace.“

Podle Matouška (2005) se do služeb rané péče promítají veškeré pedagogická, sociální a zdravotní opatření související s péčí o postižené dítě v rámci rodiny. Jsou určeny rodinám dětí, jejichž vývoj je ohrožen vlivem zdravotního postižení, biologickými faktory či prostředím.

Pokud se zaměříme na ranou péči jako sociální službu je pro nás podstatná definice obsažená v § 54 zákona 108/2006 Sb. O sociálních službách (v platném znění): *„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba 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.“*

Pedagogická stránka rané péče je poskytována za účelem rozvíjení vývojové úrovně dítěte tam, kde postižení způsobuje potíže. Jedná se o pomoc, kdy začíná od zjištění rizika do samotného přechodu dítěte do vzdělávací instituce. (Tranová, 1998).

Jak již bylo uvedeno výše, raná péče se řadí mezi terénní služby, které mohou být poskytovány i ambulantní formou. Služba se poskytuje dětem a rodičům dítěte do sedmi let věku. Svou pomoc poskytuje, pokud je dítě zdravotně postižené nebo je jeho vývoj ohrožen, a to z důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Pracovníci rané péče se zaměřují na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. (Arnoldová, 2016)

Vítková (2006) ve své publikaci definuje ranou péči, jako ranou podporou dítěti, kdy za pomoci odborné intervence, dochází ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti.

Podstatným aspektem rané péče je včasnost. Podpora má být poskytována ihned od zjištění rizika či postižení dítěte tak, aby se zvyšovala vývojová úroveň života ve všech důležitých oblastech. Důležitým aspektem pro ranou péči jsou zejména věk dítěte a také náročnost a komplexnost daného úkolu. Účinnost a úspěšnost intervence zaměřená na rodiny malých dětí závisí na kombinaci těchto činitelů:

- společné úsilí všech profesních oblastí
- interakci více zúčastněných osob
- vzájemnou spolupráci všech zainteresovaných služeb

- přímý vliv ze strany rodičů a jejich spolupráce. (Soriano, 2013, online)

Kvalita a také propracovanost rané péče se odvíjí od koncepce, která ve státě funguje a jedná se o odraz celospolečenského přístupu k dané společnosti a rovněž její vyspělosti. Koncept rané péče by měl být založený na zdrojích, nikoliv pouze ve smyslu poskytování dětských potřeb a potřeb rodiny. Jedině tak má potenciál k vytváření všech dostupných možností, jelikož se zaměřuje na mobilizaci celé řady podpůrných opatření přímo v rámci komunity. (Soriano, 2013, online)

3.3 Legislativní ukotvení

Co se týká legislativního ukotvení rané péče, není jí věnováno tolik prostoru. Raná péče je vymezená zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a to pouze v § 54. Zákonem jsou dány její přední činnosti, kterými jsou:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,**
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,**
- c) sociálně terapeutické činnosti,**
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.**

K rané péči se pojí, také vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, kde § 19 upravuje a rozvádí základní činnosti při poskytování rané péče.

A. Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

- zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním
- specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám
- podpora a posilování rodičovských kompetencí
- upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny
- vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury

- nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte
- instrukce při nácviku a upevnování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické motorické a sociální.

B. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

- pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob
- podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů

C. Sociálně terapeutické činnosti:

- psychosociální podpora formou naslouchání
- podpora výměny zkušeností
- pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny

D. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:

- pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů
- doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte

3.4 Organizace rané péče

Jak jsem již zmínila výše služba rané péče je k dispozici dětem se zdravotním postižením a jejím rodinám. Tuto službu mohou využívat nejen rodiny s dětmi s diagnostikovaným postižením, ale i rodiče, kteří mají nějaké pochybnosti o vývoji svého dítěte či podezření na konkrétní postižení. Poskytnutí raného poradenství může rodičům pomoci vyrovnat se, se vzniklou situací, kdy se díky pomoci rané péče mohou dítěti věnovat hned od narození, což je jeden z předpokladů k tomu, aby se dítě mohlo co nejlépe rozvinout. (Opatřilová, 2007)

Opatřilová (2007) vymezuje skupiny uživatelů, využívající služby rané péče

- dítě se zdravotním postižením ve věku od narození do čtyř let a jeho rodiče,

- dítě s kombinovaným postižením ve věku od narození do sedmi let a jeho rodiče
- tzv. „rizikové dítě“ od narození do dvou let věku a jeho rodiče

Dle Hradilkové (2002) jsou klienty rané péče:

- rodiče s dítětem, které má zdravotní postižení, ve věku od 0–7 let nebo do nástupu dítěte do předškolního či školního zařízení
- rodiče s dítětem, které má kombinované postižení, ve věku od 0 do 7 let
- rodiče s dítětem, jehož vývoj je ohrožen, od 0 do 2 let (např. nedonošené děti nezralí novorozenci, děti po komplikovaném porodu, děti chronicky nemocné)
- rodina, která očekává narození dítěte s rizikem postižení (Sociální práce, 2010)

Raná péče je plánována na základě specifických potřeb, přičemž se zaměřuje na všechny členy rodiny. Úsilím rané péče je pomoc celé rodině naučit se řešit problémy a vzniklé situace samostatně, kdy je cílem odpoutat rodinu od trvalé závislosti na institucích. Každá služba rané péče se řídí tzv. „Principy rané péče“, který slouží jako etický kodex pro danou službu rané péče. Raná péče se tedy řídí jasnými principy, kterými jsou; důstojnost, zplnomocnění, nezávislost, právo volby, komplexnost služby, přirozené prostředí a kontinuita péče. (Jesenský, 2002)

Mezi základní cíle rané péče je snížení negativních vlivů postižení na rodinu dítěte a na jeho vývoj, dále zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postiženy, posílit kompetence rodiny a snížit její závislost na sociálních systémech a snaha vytvořit pro dítě, rodinu i společnost podmínky sociální integrace. (Manuál o rané péči, [online])

Průběh služby rané péče začíná tím, že rodina dostane potřebné informace o poskytovatelích rané péče pro konkrétní cílové skupiny v daném regionu, a to od pediatra nebo jiného specialisty, sociálního pracovníka či psychologa. Rodina na základě získaných informací kontaktuje konkrétního poskytovatele rané péče. Dojde k předání informací o podmínkách a průběhu služby. Po diagnostice specifických potřeb rodiny dochází k plánování služby, a dále k podpisu dohody mezi rodinou a poskytovatelem rané péče. Konzultace v rodině je dána aktuální potřebou a zpravidla se pohybuje od jednoho měsíce až tří měsíců. Ovšem v případě nutnosti jsou konzultace častější. Blíže o průběhu spolupráce bude uvedeno v kapitole níže. (Manuál o rané péči, [online])

V průběhu služby je vyhodnocování dosažených cílů rodiny a naplňování plánu rané péče. Rodina může službu ukončit kdykoli, ale poskytovatel pouze na základě

důvodů uvedených v dohodě. Před ukončením služby pracovník rané péče spolu s rodinou vyhledává návaznou službu a zpracovává pro rodiče závěrečnou zprávu o celkovém průběhu rané péče. (Manuál o rané péči, [online])

Tým pracovníků je složen z odborníků, kteří musí odpovídat rozsahu a určení cílové skupiny pracoviště. Na jednom pracovišti by měli být minimálně dva terénní pracovníci, další pracovníci mohou být externí odborníci. (Manuál o rané péči, [online])

3.5 Poskytování rané péče rodině s dítětem ve specifické situaci

Vzhledem k tomu, že je raná péče sociální službou, vždy záleží na rodině, zda ranou péči využije či nikoliv. Pokud má rodina zájem o využití služeb rané péče, musí kontaktovat buď sama, nebo prostřednictvím prostředníka organizaci, která tyto služby poskytuje. Pracovníci klienty sami nekontaktují a ani je sami nevyhledávají. Ze standardů kvality vyplývá zejména povinnost informovat laickou veřejnost o možnostech této služby. Poskytovatel informuje odbornou i laickou veřejnost. V případě rané péče se jedná především o informování rodin přes lékaře – pediatry, neurology, psychiatry, fyzioterapeuty, dále přes psychology, mateřská centra, mateřské školy, speciálně pedagogická centra atd.

Jak již bylo uvedeno výše, poté co rodina kontaktuje pracoviště, dojde k dohodnutí schůzky, během které je rodina informována o svých možnostech a také podmínkách a průběhu poskytování služby. Vždy je potřeba mapovat potřeby dítěte a také rodiny a ověřit, zda je rodina skutečně cílovou skupinou rané péče. Na základě tohoto zjištění je zvolen poradce, který bude rodině po celou dobu péče k dispozici. Vždy je v počátku spolupráce podepsána služba a dochází k individuálnímu plánování. Frekvence konzultací a návštěv v rodině jsou vždy stanoveny dle aktuálních potřeb rodiny. Většinou se jedná o interval jeden až tři měsíce. Podstatnou součástí procesu spolupráce je individuální plánování spolu s rodinou. V průběhu je pravidelně vyhodnocovány, zda dochází k naplnění stanovených cílů rodin a zda je spolupráce v souladu s individuálním plánem. (Kudelová, in Franiok, Kovářová, 2009).

Základním aspektem rané péče jsou zejména konzultace, které tvoří zejména 75 % přímé práce s klientem. V úvodu každé návštěvy v rodině je potřeba vytvořit dostatečný prostor pro navázání vztahu s dítětem a zároveň dát prostor rodičům a také

dítěti na adaptaci. Určený poradce se většinou při každé návštěvě vrací k předchozí konzultaci a zjišťuje, co se stalo nového během časové prodlevy mezi návštěvami. Dítěti je ponechána volnost ve hře, je mu nabídnuta nějaká zajímavá hračka. Opakovaně je důležité věnovat pozornost „zakázce“ - dohodě na spolupráci, ověřovat si potřeby a očekávání rodiny, pak jsou upraveny cíle podpory. Dle domluvy s rodičem pracuje konzultant na rozvoji různých dovedností dítěte a rodič tak získává průběžně informace, jak s dítětem pracovat. Pracovník se snaží rodiče zapojit nejen do denních činností, ale také je vést k aktivitě, nezávislosti a tvořivosti. Rovněž mu dává prostor ke sdílení radosti a svých pocitů. Vždy v záběru probíhá rekapitulace celé návštěvy a také domluva na způsobech další spolupráce. (Opatřilová, 2013)

1

Konzultace s rodinou vždy obsahuje dle Druhových standardů:

- a) Podpurný poradenský rozhovor zaměřený na aktivizaci a zvyšování kompetencí rodičů.
- b) Poskytování srozumitelných a jasných informací v oblastech, po které má rodina zájem.
- c) Podporu interakcí rodičů s dítětem a snaha o využití metod, které respektují individualitu, zvláštnosti a potřeby rodiny.
- d) Podporu vzájemné komunikace.
- e) Podporu rodičů a jejich dovedností v rámci stimulace dítěte.
- f) Podporu psychomotorického vývoje dítěte využitím stimulačních programů, metodiky a pomůcek zaměřených na stimulaci vývoje dítěte s ohledem na specifikum uživatelské skupiny. Přímá stimulace dítěte je vždy ukázkou určenou rodičům a prováděnou za jejich přítomnosti.

Cílem podpory je zejména zlepšit fungování rodiny v těch oblastech, které jsou pro rodinu komplikované až problémové. Vždy je nutné začít u témat, které jsou pro rodinu důležité a vnímá je jako důležitá a naléhavá. Potenciál k řešení rodinných problémů se může nacházet v širokém okruhu příbuzných. Je proto nutné ho zmapovat a snažit se jej maximálně využít. (Matoušek, Pazlarová a kol., 2014)

¹ Standardy kvality se staly od 1. 1. 2007 závazným předpisem doporučeným Ministerstvem práce a sociálních věcí, vyplývající ze zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Poskytování sociálních služeb vyplývá z úplného znění těchto standardů kvality

4 KAZUISTIKY

4.1 Metodologický úvod

Kazuistika neboli i případová studie (case study) je jednou z metod kvalitativního výzkumu. (Miovský, 2006)

Případová studie je způsob práce s jednotlivým případem, kdy přehledně, podle předem daného schématu, uspořádáme všechna fakta, která jsou nám o případu známa, a následně je analyzujeme. Jedná se o standardní metodu, která prokazuje svou prospěšnost v každé oblasti, kde jsou případové studie používány. Metoda umožňuje postihnout některé souvislosti, které nejsou na první pohled zjevné, a tak hlouběji pochopit celý případ. To pak vede ke zvolení adekvátního přístupu k řešení celého případu. (Hendl, 2016)

Kazuistiky se nejčastěji zpracovávají v medicíně, klinické psychologii, psychiatrii, pedagogice a samozřejmě i v sociální práci. Kazuistiky v sociální sféře tvoří diagnostickou etapu, která je zaměřena zejména na hledání příčin, jež vedly k sociálnímu problému. Toto vymezení mi bylo inspirací pro vytvoření následujících pěti případových kazuistik, které však zpracovávám pouze a výhradně z analýzy dokumentace. (Hučík, Hučíková, 2010)

Za metodu jsem si zvolila analýzu dokumentů. Tato metoda je využívána zejména při práci s písemnými materiály a rovněž se řadí mezi standardní a nejčastěji využívané metody nejen v rámci kvalitativního, ale také kvantitativního výzkumu. Za vhodné dokumenty jsou považovány jakékoliv napsané dokumenty nebo jakkoliv získané informace, jež jsou zaznamenány. Za dokumenty lze považovat i taková data, které vznikla již v minulé době a byla pořízena jinou zkoumajícím osobou pro účely jiného výzkumu. (Miovský, 2006)

4.2 Formulace pojmů potřebnost, dostupnost a včasnost

V této podkapitole se pokusím vysvětlit pojmy potřebnost, dostupnost a včasnost sociální služby rané péče, které jsem uvedla ve své bakalářské práci a zároveň jsem je zahrнула do cíle bakalářské práce.

Dostupnost	Dostupnost SPRP je důležitá, dojezdový rozsah v olomouckém kraji je 150 km. To znamená že SPRP zahrnují Zlínský a Pardubický kraj. Ale ne všechny tyto pobočky rané péče v ČR mají stejný dojezd sociální služby rané péče. Dojezd sociální služby rané péče není nikde zákonem stanoven. Takže i obce mají možnost využít soc. služby rané péče. Terénní služba.
Potřebnost	Potřebnost terénních sociálních služeb pro rodiny s postiženými dětmi se stává nezbytností. Jedná se o zrakové a komb. postižení, tělesné a mentální komb. postižení, PAS. Pro koho a komu, je tato soc. služba určená, je stanoveno v zákoně 108/2006 o soc. službách. Rodiče mají právo na to, aby vychovávali doma své děti s postižením a stát je povinen těmto rodinám pomoci (čl. 23. Úmluva o právech dítěte, VS OSN, 1989) Z tohoto důvodu je raná péče potřebná pro tyto děti a rodiny.
Včasnost	Zásadní roli ve vývoji dítěte hrají první tři roky života. Právě v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit. (http://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/). Včasnost rané péče pomáhá vést důstojný a plnohodnotný život celé rodině směřující k jejímu sociálnímu začlenění.

4.3 Kazuistika 1

První kazuistika je o dívce Anně, žijící s rodiči v Mohelnici v panelákovém bytě. Raná péče je jí poskytována již půl roku. Dívka má 5 let. Narodila se jako předčasně nedonošené dítě matky, u které byla diagnostikována neplodnost.

Rodinná anamnéza

Rodiče Anny se jmenují Eva (36) a Jan (39). Oba vystudovali střední školu ukončenou maturitou. Matka pracuje jako účetní ve firmě na půl úvazku, otec pracuje jako technolog výroby. Od dětství sportují a věnují se různým zájmovým činnostem. V jejich rodině nebyly doposud žádné nemoci.

Evě byla v průběhu puberty diagnostikována neplodnost, což ji matka dělila až ve 20 letech. Po několika vyšetřeních a touze po dítěti Eva otěhotněla. Eva prodělala těhotenství bez zjevných potíží, i přesto byla evidována jako riziková pacienta a zůstala doma. Avšak v sedmém měsíci prodělala těžký zápal plic provázeny s vysokými teplotami. V důsledku tohoto onemocnění byla hospitalizována, a nakonec porodila děvčátko předčasně v osmém měsíci těhotenství.

Osobní anamnéza

Po narození Anna vážila 2 200 g a měřila 46 centimetrů. Dítě bylo narozeno předčasně, takže bylo umístěno do inkubátoru. Dívka neměla zcela vyvinuté plíce, takže bylo nutné dodávat dítěti kyslík. Již v porodnici byla matka upozorněna na to, že děvče může mít zrakovou vadu, což se také potvrdilo v druhém měsíci po vyšetření oftalmologa. Anna trpí retinopatií, avšak původně nebyl zjištěn rozsah onemocnění. U paní Evy se dostavila očekávatelná reakce obavy o zdraví dítěte, šoku, zklamání a obviňování. Po příchodu domů popisuje opět stadium naděje, podporovanou manželem. Paní Eva zpočátku testovala pozornost dítěte a také její reakce na světlo. Dítě se zpočátku za světlém otáčelo, ale pak už nikoliv. Matka dále zjišťovala, zda se holčička otáčela za předměty a zda zaměřuje na pohyb rodičů. Při dalším odborném vyšetření byla u děvčátka diagnostikována retinopatie čtvrtého stupně na obou očích. Po tomto zjištění na rodiče padla beznaděj a značné zklamání. Rodiče si uvědomili, že se budou muset dívce intenzivně věnovat a spolupracovat s odborníky po celou dobu jejího dětství.

Po tomto zjištění matka kontaktovala ranou péči v Olomouci a domluvila se na první návštěvě.

Spolupráce s odborníky ze střediska rané péče

Rodiče po telefonním kontaktu navštívila terénní sociální pracovnice a vysvětlila rodičům, za jakých podmínek tuto sociální službu mohou využít. Vzhledem k tomu, že rodina pochází z Mohelnice tak terénní sociální pracovnice sdělila rodičům, že s dostupností služby rané péče nebude problém. Další podmínkou pro využití služby rané péče je věk dítěte se zdravotním postižením. Na základě splněných podmínek sociální pracovnice potvrdila potřebnost této rodiny v těžké životní situaci. Pomoc rodičům byla zejména psychologického charakteru, kde byla včasnost zásahu určující. Oba rodiče potřebovali uklidnit a také provést jejich smutkem, pocity zklamání a beznaděje. Paní Eva si kladla za vinu, že je Anička nemocná a měla obrovské výčitky svědomí. Rodiče také potřebovali pomoci ve speciální péči o dítě. Zejména si nedovedli představit, jak později zvládnou výchovu dítěte, které je zrakově omezeno. Velmi včasné a efektivně zasáhla psycholožka, která podpořila rodiče a snažila jim ukázat, že jejich pocity viny a provinění dívka již zrak nevrátí, ale je nutné ji zajistit co nejlepší život, i přesto, že má omezení. Zároveň je navštívila speciální pedagožka, která s nimi domluvila individuální plán pomoci. Pracovník střediska doporučil rodičům odbornou literaturu týkající se stimulací zrakově znevýhodněných dětí. Rodiče se také účastnili semináře s ostatními rodiči, aby zjistili, že nejsou v této komplikované životní situaci sami. Rodiče vnímají pomoc střediska rané péče jako to nejlepší, co je mohlo potkat. Nejen že nestihli upadnout do deprese, jelikož pracovníci zasáhli včas, ale ukázali jim nové obzory a možnosti. Oba rodiče chodí pravidelně na různé semináře a nyní již také poskytují potřebnou podporu a pomoc rodičům s podobnými komplikacemi.

Shrnutí kazuistiky

Malá Anna byla od narození zdravé dítě, vyjma špatného zraku. Neměla problém ani s jídlem ani s nastavením denního režimu, který má nastaven dodnes. Velmi se zajímá o to, co se děje okolo ní a rodiče se snaží na základě poradě s odborníky ji stimulovat a pomáhat v běžných denních úkonech. Dívka se začala orientovat v domácím prostředí a postupně se také naučila v jisté míře o sebe starat. Nyní navštěvuje speciální mateřskou školu a velmi dobře se začlenila do kolektivu

vrstevníků. Má velmi dobře vybavenou slovní zásobu a jde vidět, že rodiče se jí nejen věnují, ale také ji nadevšechno milují.

Co se týče pomoci střediska rané péče, tak velkou roli v tomto případě hrála dostupnost služby rané péče a její včasný zásah byl prioritní pro správný vývoj malé Anny a také z hlediska psychologické podpory rodičů. Potřebnost služby rané péče byla na místě. Rodiče jsou přesvědčeni, že právě stimulace v raném věku prostřednictvím odborných rad a speciálních pomůcek a metod umožnila Anně optimální vývoj ve všech oblastech její psychiky. Rodiče se díky pomoci zbavili obav a stavů úzkosti a velmi rychle se naučili pomoci nevidomému dítěti a zařídít mu plnohodnotný život. Rodiče jsou přesvědčeni, že jsou připraveni nadále umožňovat Anně její integraci do běžného života. Rovněž se stali součástí komunity střediska rané péče a pomáhají na různých seminářích a workshopech rodinám s dětmi s podobnými zdravotními komplikacemi.

4.4 Kazuistika 2

Klárka 3,5 let, které byla diagnostikována kvadruspastická forma dětské mozkové obrny s převahou na pravé straně a na dolní končetině, dále lehká mentální retardace.

Rodinná anamnéza

Rodiče Jana (34) a Martin (40) tvoří úplnou rodinu. Žijí v Olomouci, kde mají vlastní byt. V jejich širších rodinách nejsou žádné závažnější choroby. Oba rodiče jsou sportovně založení a prakticky by se dalo říci, že sportují velice často. Paní Jana během těhotenství prodělala chřipku, kterou jak sama říká, pečlivě vyležela. Následně pak začaly větší komplikace, které způsobily rizikové těhotenství z důvodu krvácení a následné hypoxie. Otec Martin prodělal v dětství zápal plic, který nezanechal vážnější následky.

Osobní anamnéza

Krvácení během těhotenství u Klárky způsobilo její předčasné narození, přičemž byla na porodním sále kříšená. Klárka při narození vážila necelých 2,5 kila a měřila 45 centimetrů. Dítě jako nezralé bylo umístěno do inkubátoru. Už v porodnici byli oba rodiče upozorněni na to, že z důvodu kříšení může u dítěte být způsobena mentální retardace, která však nelze s velkou pravděpodobností říct. U obou rodičů se dostavila

očekávatelná reakce, kdy celou rodinu zahltily obavy o zdraví dítěte, a následoval šok, zklamání a obviňování. Po propuštění z porodnice paní Jana popisuje velkou podporu manželem, který byl také v šoku, ale dokázal svou manželku paní Janu uklidnit.

Ve třetím měsíci života bylo děvčátko vyšetřeno dětským neurologem, který konstatoval lehkou mentální retardaci, kterou doprovázela kvadruspastická forma dětské mozkové obrny, s čímž předběžně určil stupeň poškození. Paní Janě a panu Martinovi bylo neurologem doporučeno kontaktování střediska rané péče a následně neurologem vysvětleno proč je nutné a potřebné spolupracovat se službou rané péče a jaké výhody to bude pro rodinu znamenat. Dále lékař doporučil, aby rodiče sledovali, jaké reakce Klárka vykazuje.

Rodiče na doporučení neurologa pečlivě sledovali, jaké reakce Klárka vykazuje a jaké pohyby těla má. Klárka reagovala na hlasy a pohyby okolí, ale nebyla schopna „pást koníčky“ nebo se sama otočit. Ručičkami hýbala pouze z důvodu křečí v končetinách, které způsobovaly pohyby. V tomto okamžiku si uvědomili, že je nutné a potřebné, aby opravdu kontaktovali středisko rané péče a tímto se obrátili na odborníky, kteří by pomohli Klárce a celé rodině. Rodiče Klárky přiznali, že bez pomoci by tuto těžkou situaci sami nezvládli.

Spolupráce se střediskem rané péče

Paní Jana kontaktovala středisko rané péče, kde se domluvila na osobním setkání. Osobní setkání proběhlo celkem rychle, protože rodina pochází přímo z Olomouce, kde sídlí i raná péče a dostupnost této služby byla zajištěna velmi rychle. Terénní pracovník rané péče se po domluvě dostavil u paní Jany a pana Martina, kde se snažil získat co nejvíce informací o diagnóze Klárky. Po zjištěných informacích se terénní pracovník domluvil s rodiči o zahájení včasné rehabilitace. Také bylo provedeno šetření, v jakých podmínkách rodina vychovává Klárku. Bylo zjištěno, že rodina nemá dostatek potřebných kompenzačních pomůcek, za pomoci kterých by se dalo s Klárkou snadněji manipulovat. Bylo nutné, aby pracovník rané péče dopomohl rodině v těžké životní situaci a usiloval o to, aby mohli vychovávat dítě v jeho přirozeném domácím prostředí. Přes lékaře a pracovníky rané péče rodiče Klárky dostali k zapůjčení odborné literatury a speciálních pomůcek. Paní Jana začala s Klárkou navštěvovat lékaře, kteří začali s Klárkou v půl roce cvičit Vojtovu metodu, následně pak byl proveden Bobath

koncept. Rodiče se díky rané péči naučili, jak s Klárkou komunikovat, a jak nejlépe Klárku s její diagnózou připravit na správný vývoj. Dále díky rané péči paní Jana zjistila, že existují různé alternativy komunikace, s takto postiženým dítětem, přičemž je nutné, aby se začalo co nejrychleji. Proto paní Jana se svým manželem Martinem začali navštěvovat semináře, které se týkaly augmentativní a alternativní komunikace.

Shrnutí kazuistiky

Klárce bylo diagnostikována kvadruspastická forma dětské mozkové obrny s převahou na pravé straně a na dolní končetině a lehká mentální retardace. Během těhotenství se objevily komplikace, které vedly ke krvácení z rodidel a následné hypoxii. Z důvodů krvácení došlo k předčasnému porodu, kterým celá situace nekončila. Klárku museli lékaři oživovat, a následně musela být Klárka umístěna do inkubátoru. Již během prvních třech měsíců života bylo u Klárky zřejmé, že bude mít tělesné postižení, které způsobilo výčitky obou rodičů. Bez váhání rodiče na doporučení lékařů kontaktovali středisko rané péče, které pomohlo zařídit a doprovodit zdrcené rodiče ke specialistům, kteří ihned u Klárky začali s Vojtovou metodou. Byla rodině poskytnutá dostupná literatura a zajištění vypůjčení speciálních pomůcek. Rodiče dále využívaly augmentativní a alternativní semináře, které jsou zaměřené na komunikaci a vývoj dítěte s postižením. Díky tomu, že Klárka je v raném vývoji, je již od začátku nutné, aby rodiče uměli poznat potřeby dítěte, které si neumí samo ukázat nebo přijít. Raná péče rodičům pomohla také v tom směru, že rodičům nabídlo několik typů denních center, které jsou specializovány na děti s tělesným postižením, což je pro rodiče také velká pomoc.

4.5 Kazuistika 3

Petr je chlapec ve věku 5 let s poruchou sluchu, která byla diagnostikována brzo po jeho narození.

Rodinná anamnéza

Rodiče Petra jsou matka Jana (34) a otec Miroslav (36). Matka má středoškolské vzdělání a pracuje jako porodní asistentka. Otec má vysokoškolské vzdělání v oblasti IT a pracuje jako IT inženýr. Petr má staršího sourozence ve věku 10 let. V rodině nikdo netrpěl sluchovou vadou. Rodina žije v Mohelnici v malém rodinném domku.

Osobní anamnéza

V průběhu těhotenství paní Jana prodělala několik chřipek a také záněty dutin. Tyto nemoci byly doprovázeny vysokými horečkami. Petr se narodil v 29. týdnu těhotenství s porodní váhou 2650 g a výškou 46 centimetrů. Již v průběhu prvního měsíce se rodiče dozvěděli, že syn bude mít nejspíš poruchu sluchu a měli za úkol ho pozorovat. U rodičů docházelo k psychickým úpadkům a dostavila se krize. Paní Jana byla psychicky na dně, velmi často plakala a prožívala zároveň poporodní depresi. Ztratila rovněž mléko, takže již dále nemohla kojit. Bylo ji doporučeno navštívit psycholožku. Otec Miroslav ji byl velkou oporou a opravdu se velmi snažil situaci doma ustát, už jen kvůli staršímu synovi. Během prvního měsíce rodiče pozorovali syna a snažili se zaznamenávat jeho reakce na zvuky. V dalším měsíci již rodiče požádali, vzhledem k chybějícím odpovídajícím reakcím dítěte na okolní silné zvuky (na příklad bouchání kladivem při zatloukání, zvuk vysavače nebo mixeru) o odborné lékařské vyšetření (audiometrii). Po dalších vyšetřeních bylo potvrzeno, že chlapec má jen zbytky sluchu. Již v této fázi dostali rodiče kontakt a doporučení na pracovníky střediska rané péče. Rovněž jim bylo sděleno, že bude pro Petra ideální kochleární implantace. Rodiče byli ze zdravotní situace dítěte od jeho narození zneklidnění a měli obavy o jeho vývoj a následně kontaktovali středisko rané péče.

Spolupráce s odborníky ze středisek rané péče

Po telefonickém rozhovoru se rodiče Petra domluvili na první návštěvě a sociální pracovnice ubezpečila rodiče o tom, že Mohelnice je pokrytá sociální službou rané péče v Olomouci a dostupnost této služby jim bude zajištěna. Sociální pracovnice střediska rané péče, která rodiče brzy navštívila, posílila jejich naději, že s implantátem se může porucha Petra podstatně upravit. Jelikož však mohlo dojít k operaci až po druhém roku dítěte, byla potřeba zahájit včasnou rehabilitaci. Pracovnice střediska vytvořila pro Petra individuální plán rehabilitací a představila metodiku rehabilitaci sluchu od nejranějšího věku. Rodiče byli pozváni na návštěvu do střediska, kde se seznámili s vedením a dověděli se, jaké výhody jim středisko poskytne a také si zapůjčili domů různé kompenzační pomůcky a hračky. Odborná rehabilitace začala poměrně brzo, již na konci třetího měsíce. Logopedka navštěvovala rodinu jednou do týdne. Následně se rodiče s malým Petrem zúčastnili kurzu pro sluchovou výchovu, kde rehabilitovali pod vedením zkušeného logopeda. Vlivem úspěšné rehabilitace začal Petr broukat okolo čtvrtého měsíce, tak jako jiné děti. Maminka neustále velmi zřetelně a

zblízka před obličejem artikulovala tak, aby dítě mohlo odezírat z mimiky obličeje. Chlapec je velmi učenlivé dítě, což šlo vidět v jeho pokrocích. V jednom roku u něj bylo opět provedeno komplexní vyšetření a bylo mu doporučeno rehabilitovat s novou metodikou. Po uplynutí dvou let podstoupil Petr operaci a rodiče byli pracovníky střediska rané péče upozorněni, že je nutné opět rehabilitovat. Chlapec po intenzivní rehabilitaci a spolupráci s logopedem se naučil plynule mluvit a měl bohatou slovní zásobu. Ve třech letech dokázal mluvit v krátkých větách a říci co potřeboval. Rodiče začali připravovat dítě na vstup do kolektivu vrstevníků v mateřské škole, do které nastoupil ve čtyřech letech. V průběhu celé rehabilitace, hrála významnou roli služba rané péče a její včasnost a potřebnost pro celou rodinu. Velkou zásluhou byla také přítomnost jeho staršího bratra Jakuba, který byl poučen, jak s dítětem mluvit a chovat se k němu. Projevoval k bratrovi velkou náklonnost, a především po operaci byla úloha nezastupitelná. Rodiče ho za toto chování stále chválí.

Shrnutí kazuistiky

V tomto případě lze vidět, jaký má smysl rané péče již v relativně nízkém věku dítěte. Rodiče plně využívali služeb střediska rané péče a opravdu se s novou situací díky odborníkům srovnali výborně. Byli vždy k dispozici synovi a snažili se mu zajistit kvalitní rehabilitaci, které je v jeho případě zásadní. Včasná rehabilitace a zásah logopeda zapříčinili, že malý Petr se vyvíjí téměř jako zdravé děti bez jakéhokoliv postižení. Velkou úlohu v jeho vývoji měli zejména služba rané péče, rodiče, ale také starší bratr Jakub. Ten byl pracovníky rané péče poučen, jak se k mladšímu bratrovi má chovat a jak mu pomoci. V tomto lze vidět úspěšnost a efektivitu rané péče. Rodina již nyní do střediska nedochází.

4.6 Kazuistika 4

Chlapec Marek má 13 let a trpí dětskou mozkovou obrnou spojenou s mentální retardací.

Rodinná anamnéza

Matka Daniela (37) a otec Petr (42) jsou rozvedeni. Otec neunesl chlapcovo zdravotní postižení a od rodiny odešel již brzy po jeho narození. Více se již nestará, pouze platí alimony. Od počátku pomáhala Daniele její matka, Markova babička, která

se o něj stará dodnes. Daniela je plně zaměstnána. Daniela žije v partnerském vztahu s přítelem Martinem v bytové zástavbě na Bouzově. Ten má ještě dceru Lauru z předchozího manželství.

Osobní anamnéza

Jednalo se o první těhotenství matky a bylo zcela bez komplikací. Dítě však bylo narozeno až v 41. týdnu a při porodu nastaly komplikace. Při klešťovém porodu došlo ke krvácení do mozku a hypoxii. Tyto podmínky vedly ke zdravotnímu postižení, které bylo diagnostikováno ihned v nemocnici jako dětská mozková obrna, která vznikla v důsledku poškození nezralého mozku a centrální nervové soustavy. Matka byla po porodu informována, že došlo ke komplikacím a dítě bude nejspíš výrazně omezeno v pohybových a také mentálních schopnostech. Při neurologickém vyšetření byla diagnostikována kvadruparéza. Jedná se o nejtěžší poruchu, při které jsou postiženy obě hemisféry, tudíž obě ruce a obě nohy. Rodičům byly nabídnuty dvě varianty a to, že mohou dítě umístit do ústavní péče, ovšem matka i přes špatný psychický stav odmítla anebo, pokud si dítě nechají doma, tak s pomocí služby rané péče, která bude rodině nápomocná. Otec byl od počátku spíše nakloněn umístění dítěte do ústavní péče. Matka se rozhodla pro výchovu v domácím prostředí. Do rodinné krizové situace se zapojila psychologka, která vzala do poradenské péče i babičku a bylo rozhodnuto, že se pokusí za pomoci odborníků ze střediska rané péče o rehabilitaci dítěte v domácím prostředí. Na doporučení lékařů a psychologky kontaktovali středisko rané péče a sociální pracovníce se osobně setkala s rodiči již v porodnici.

Spolupráce s odborníky z rané péče

Po propuštění Marka a matky z porodnice, kontaktovala matka středisko rané péče a domluvila si osobní návštěvu v domácím prostředí. Vzhledem k tomu, že sociální pracovníce již byla v porodnici seznámená s diagnózou Marka, tak nejdůležitější bylo zahájení včasné intervence rodině a dítěti. Samozřejmě velkou roli také hrála dostupnost sociální služby rané péče, ale rodina žije na Bouzově, což je olomoucký kraj a dostupnost byla zajištěna.

Od počátku bylo zřejmé, že bude potřeba začít s včasnou rehabilitací a s Markem cvičit Vojtovou metodou, což bylo rovněž doporučeno na základě schůzky s pracovnící střediska rané péče. O této službě se matka dozvěděla v nemocnici. S rodinou od

počátku spolupracovala rehabilitační sestra a Marek byl stále pod dohledem. Dítě však bylo potřeba hospitalizovat, jelikož došlo ke svalovým komplikacím. Po roce rodinu definitivně opustil otec, který se s matkou rozvedl. V té době se značně zhoršil stav matky a její psychické problémy se tak prohlubovaly. V tuto chvíli byla pro matku potřebná psychologická podpora a pomoc. V tu dobu odstěhovala babička chlapce k sobě, rehabilitace a spolupráce s odborníky ze střediska a odbornými lékaři byla především už jen její starost. Matka se na péči také podílela, jen potřebovala odbornou péči ze strany psychologa, což jí středisko rané péče poskytlo a matka uvádí, že bez pomoci rané péče by tuto těžkou situaci sama nezvládla. Vzhledem k těžké hypotonii orofaciálního svalstva má Marek od počátku výrazné problémy spojené s příjmem potravy a zpracováváním tekuté a později i tuhé stravy. Marek nemůže mluvit ani jakkoliv ovládat mluvidla. Rovněž je u něj prokazatelná mentální retardace. Pracovníci střediska rané péče stanovili rodině, zejména tedy Markovi individuální plán jeho rehabilitací a po konzultaci s odborníky navrhli jeho možnosti. Tato spolupráce trvala intenzivně do třetího roku chlapce. Díky rehabilitacím je schopen vydržet sedět v křesle a díky pohybu v křesle poznává okolní svět. Po třetím roce života na doporučení pracovnice střediska začal navštěvovat denní stacionář, kde se mu věnují odborné rehabilitační pracovnice a speciální pedagogové. Jsou zde děti a babička tak vnímá návštěvy jako prospěšné. Matka se podílí na péči, ovšem je plně zaměstnaná.

Shrnutí kazuistiky

Marek a jeho babička, potažmo matka využívali služby rané péče velmi intenzivně do tří let jeho věku. Zde je vidět, že služba rané péče byla velmi potřebná a využívaná. Poté chlapec začal na doporučení pracovnice střediska rané péče navštěvovat denní stacionář. Jelikož chlapec potřebuje trvalou péči, je nutné mu jednou za půl roku upravit jeho individuální plán, což zajišťují rehabilitační pracovníci ve spolupráci se střediskem rané péče. Marek potřebuje celodenní péči a jeho potřeby se mění s ohledem na jeho zdravotní stav. Služby rané péče jsou tedy nyní využívány méně, ovšem byly zásadní během počátku, kdy se rodina sžívala s onemocněním chlapce. Otec služby od počátku odmítal a pak také od rodiny odešel. Zde lze vnímat jeho neaktivitu a také nezáměr jako zásadní pro následnou péči o Marka. Pokud by se více zapojil, možná by také jeho postoj byl jiný. Matka s babičkou služby využili a středisko jim ukázalo nejen cestu, ale veškeré možnosti při péči o Marka.

4.7 Kazuistika 5

Ondra 5 let, špatně vyvinuté kyčelní jamky, opožděný psychomotorický vývoj a nástup autismu.

Rodinná anamnéza

Matka Sandra (32) pochází z dvojčat. Paní Sandra je vyučená kuchařka. V současné době je v domácnosti, jelikož syn vyžaduje soustavnou péči. Otec Pavel (36) nemá sourozence. Po ukončení základní školy se vyučil řezníkem. Rodinné prostředí je velmi dobré, Ondra je hýčkán a upravován. Přínosem pro jeho další vývoj je dobré, nekonfliktní rodinné prostředí. Děda Ondry (tatínek pana Pavla) umřel na roztroušenou sklerózu a maminka paní Sandry prošla procesem léčby rakoviny tlustého střeva. Další vážnější choroby v rodině nejsou známy.

Osobní anamnéza

Ondra bydlí v úplné rodině a s rodiči bydlí v Zábřehu v sociálním bytě 2+1, kde má však k dispozici svůj dětský pokoj. Ondra je z prvního těhotenství, které bylo rizikové, čímž hrozil předčasný porod. Těhotenství však dle matky Sandry probíhalo bez vážných komplikací. Porod byl v 41 týdnu, váha Ondry 2 780 gramů a měřil 48 cm. Byl však lehce hypotrofický a musel být kříšený. Ondra prodělal novorozeneckou žloutenku. Paní Sandra Ondru nekojila, ale krmen byl odstříkaným mlékem. Bohužel neměl Ondra vyvinuté kyčelní jamky, z toho důvodu dostal Frejkovou abdukční peřinku. Do půl roku života byl jeho vývoj celkem přiměřený. Náhle se jeho vývoj začal opožďovat a šlo vidět, že jeho vývoj nevede správným směrem, a následně byl jeho vývoj vyhodnoceno jako opožděný. Ondra nedokázal lézt ani se postavit. Jakmile proběhla preventivní prohlídka v prvním roce, bylo jisté, že má Ondra opoždění psychomotorického vývoje. Dále byl vložen do péče neurologa.

Neurolog rodičům doporučil, aby Ondru dali do institucionální péče, kde by ho matka vozila. Naštěstí, když měl Ondra dva roky, se paní Sandra díky internetového článku dozvěděla o možnosti rané péče, která slouží jako prevence před institucionální péčí. Nejdříve váhala, zda to z pohledu socializace bude správné, ale uvědomila si, že včasná intervence a podpora služby rané péče může dopřát svému synovi domácí prostředí. Kontaktovala středisko rané péče a doptávala se sociální pracovnice na danou

vzdálenost a dostupnost rané péče. Sociální pracovnice matce sdělila, že vzdálenost a dostupnost je do 150km, což Zábřeh splňuje.

Spolupráce se střediskem rané péče

Byla dohodnutá schůzka, kdy pracovnice přišla do domácího prostředí Ondry. Zjistila, že potřebnost rané péče u Ondry bude nezbytná. Dále bylo zjištěno, že Ondra pro špatný vývoj kyčlí bude potřebovat berličky nebo ortopedický vozík. Aby se Ondra mohl dále rozvíjet, bylo nutné zajistit všechno potřebné. Rodičům byla poskytnutá instruktáž v oblasti rozvíjení schopností dítěte. Od tří let byla raná péče velmi důležitá a potřebná jelikož se musela zvýšit vývojová úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy. Ondra nebyl schopen být klidný a naučit se jednoduché věci. Ve čtyřech letech se u Ondry projevovaly agresivní sklony, kdy začal nahlas křičet, a to bezdůvodně. Přes ranou péči byl nalezen vhodný psycholog, který Ondrovi diagnostikoval mírný autismus. Oba rodiče pravidelně navštěvují svépomocné skupiny, kde docházejí i ostatní rodiče s podobnou diagnózou jejich dětí.

Shrnutí kazuistiky

Ondra musel být po porodu kříšený. Paní Sandra tvrdí, že během celého těhotenství se cítila dobře, i přestože jí hrozil předčasný porod. Díky špatně vyvinutým kyčlím nemůže Ondra chodit bez cizí dopomoci nebo bez speciálních pomůcek. Během prvního roku života bylo jasné, že Ondra nebude mít příznivý vývoj. Díky preventivní prohlídce se zjistilo, že Ondra má opožděný psychomotorický vývoj a ve čtyřech letech mu byl diagnostikován autismus. Středisko rané péče umožnilo rodině získat ortopedický vozík, pomocí kterého se Ondra musí přemisťovat. Již teď při nástupu do školy bude muset Ondra mít k dispozici asistenta pedagoga, který mu bude pomáhat s učivem a dalším vývojem. Rodiče navíc navštěvují svépomocné skupiny, které si navzájem vyměňují různé zkušenosti a informace, které je spojují podobnou či stejnou diagnózou dítěte.

SHRNUTÍ

V této kapitole shrnu, zda koncept rané péče u pěti výše uvedených kazuistik rodičů a jejich dětí, kteří využili pomoc středisek rané péče, odpovídá východiskům, které jsou součástí v teoretické části. Jak jsem již zmínila, ve všech pěti případech jsou popsány příběhy rodin a jejich dětí, kteří v důsledku zdravotního postižení začali využívat pomoc rané péče.

Ve všech zmíněných kazuistikách je zjevné, že se rodiče potýkali v nelehké těžké životní situaci spojenou s očekáváním dítěte do rodiny. I přes tuto těžkou životní situaci, kdy bylo rodičům sděleno, že jejich dítě bude mít zdravotní či jiné postižení, tak ve všech zmíněných rodinách si rodiče dítě nechali doma a snažili se tuto nelehkou situaci obstát a s pomocí lékařů hledali a zjišťovali informace, jak se o své postižené dítě budou do budoucna starat a zdali to vůbec zvládnou.

Ve zmiňovaných rodinách velkou roli hrála především velká vzájemná psychická podpora manželů a soudržnost rodiny, kdy žena potřebuje velkou podporu a mít tu jistotu, že na tuto situaci není sama. Ale je patrné, že ne vždy je ochoten jeden z partnerů ustát tuto těžkou situaci a smířit se s tím, že se mu narodilo dítě, které bude postižené a většinou jsou to právě muži, co tuto situaci nezvládnou a raději rodinu opustí a zbaví se veškeré odpovědnosti a vše zůstane na ženě.

Velkou zásluhu měla na psychické podpoře rodičů především soc. služba rané péče, která okamžitě poskytla rodičům včasnou psychologickou pomoc. Velkou zásluhu měli také především lékaři, kteří okamžitě a včasně po diagnostikování konkrétního postižení, předali rodičům kontakty a informace na službu rané péče. Víše uvedené rodiny využili a zároveň potřebovali pomoc služby rané péče, aby se naučili jak správně komunikovat, manipulovat, stimulovat své dítě. Rozhodujícím faktorem byla také dostupnost služby rané péče. Všechny rodiny, které využívali služby rané péče, pocházeli z Olomouckého kraje, takže dostupnost této služby byla zajištěna. Jak již bylo zmíněno, ve všech rodinách byla rozhodující včasnost, potřebnost a dostupnost služby rané péče.

Z výše uvedených kazuistik lze vidět, že střediska rané péče jsou mezi rodiči, kteří mají dítě ohrožené ve vývoji či zdravotně postižené, velice vítána. Ovšem málokdo o těchto střediscích ví. Proto se apeluje na lékaře a všechny odborníky, kteří jsou

z jakéhokoliv důvodu v kontaktu s rodiči, ale i se společností. Z preventivního opatření, je velice zjevné, že raná péče má velké výhody. Rodiče vidí přední výhodu v dostupnosti služby, která je terénní službou, a proto terénní pracovníci docházejí do rodin domů. Rodina s dítětem nemusí nikam dojíždět. Pracovníci zmapují potřeby rodičů a především dítěte, a dále zajistí potřebnou péči. Efektivita středisek rané péče je i v tom, že do pomoci zahrnuje všechny rodinné příslušníky. Důležitým faktorem je také včasnost rané péče, kdy z veškerých kazuistik je zřejmé, že raná péče pro její efektivitu začíná již při diagnostice zdravotního problému. Aby mohla začít včas, je nutné apelovat na odborníky, aby v těchto případech o této službě informovali, s velkým upozorněním, že střediska rané péče mají pomoci rodinám vyhnout se institucionální péči.

Cílem aplikační části práce bylo, jak je využívána služba rané péče u rodin s dětmi se zdravotním postižením v Olomouckém kraji s ohledem na jejich potřebnost, dostupnost a včasnost. Myslím si, že v rámci svého šetření jsem poukázala na to, že potřebnost rané péče je nutná, a to z hlediska domácího prostředí, kdy se může předcházet již zmíněné institucionální péči. Dále je zřejmé, že dostupnost těchto středisek se pohybuje v okolí Olomouckého kraje, ale i přesto můžu konstatovat, že by se měla střediska více rozvíjet, co se týká jejich počtu. Sama bydlím v Mohelnici a tuto domácí péči, zde nemáme. I když se jedná o terénní službu, někdy rodina musí na semináře dojíždět osobně do střediska rané péče, které sídlí v Olomouci. Z pohledu včasnosti je důležité upozornit rodinu na možnost využití rané péči, bezprostředně poté, co bude diagnostikováno jejich dítěti.

Můj osobní pohled je takový, že jsem svůj cíl empirické části naplnila, a že tato bakalářská práce bude podkladem pro další vysokoškolskou práci. Myslím si, že by mohla být podnětem pro rozšíření služeb v Olomouckém kraji.

ZÁVĚR

Téma této bakalářské práce se zabývá zejména využitím rané péče v konkrétní regionu v rámci České republiky. S ohledem na působiště mé praxe a také na mé bydliště byl zvolen region Olomouc. Cílem této bakalářské práce je zjistit využití služby rané péče regionu Olomouc s ohledem na jejich potřebnost, dostupnost a včasnost. Jelikož se jedná o poměrně široký záběr a problematika je opravu velmi rozsáhlá, rozhodla jsem se zabývat v rámci práce zejména rodinou dítěte s postižením, vymezením dětí s tělesným postižením a vymezením rané péče.

Práce byla rozdělena na dvě části. Teoretická část byla rozdělena na 3 hlavní kapitoly. První kapitola vymezila rodina a její funkci v rámci výchovy a vývoje dítěte. Z této části je zřejmé, že rodina je důležitou součástí vývoje dítěte a hraje důležitou roli v jeho péči následné socializaci. Součástí této kapitoly je rovněž popsání problematiky rodin s dítětem se zdravotním postižením a jaké je podpora těchto rodin v rámci republiky. Druhá kapitola se zabývala stanovením základního rozdělení dětí se zdravotním postižením. Součástí kapitoly je klasifikace postižení ve všech jeho aspektech a oblastech. V rámci vymezení specifík dětí se zdravotním postižením jsou v kapitolách popsána také jednotlivá vývojová období dítěte s ohledem na jejich handicap. V neposlední řadě je do této části kapitoly zařazena problematika rané péče. V této kapitola je charakterizována rané péče z hlediska více definic a více autorů. Rovněž je zde stručně popsána historie tohoto pojmu v rámci České republiky. Rané péče je součástí sociálních služeb a je poskytována na základě určitých pravidel čili je nutné službu organizovat a určit pravidla poskytování. Jako je tomu u jiných sociálních služeb i raná péče má své legislativní ukotvení. Jedná se zejména o zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a dále o vyhlášku č. 505 kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, kde § 19 upravuje a rozvádí základní činnosti při poskytování rané péče. V závěru této kapitoly je rovněž nastíněna spolupráce rodiny se středisky rané péče.

Empirická část se zabývá poskytování služeb rané péče střediskem rané péče v Olomouci z hlediska dostupnosti a včasnosti rané péče. V rámci výzkumného šetření této bakalářské práce jsem pracovala se sekundárními daty, které jsem získala v rámci své praxe ve Společnosti pro rannou péči. Tato síť organizací působí po celé České republice a jedno ze sídel je také v Olomouci. Za kazuistiky, rovněž také případové studie jsem použila zpracované popisy zaměřené na konkrétní případy, na které je

nahlíženo jako na kompletní soubor ve všech relevantních aspektech. Na výběr jsem v rámci své praxe měla z několika dokumentací, které se vztahovali na rodiny s tělesně postiženým dítětem v rámci Olomouckého kraje. Snažila jsem se vybrat ty, které popisovaly situace klientů plně využívající ranou péči či její základní nabízené služby s ohledem na jejich životní situaci, obsahovaly kvalitně zpracované anamnézy, záznamy ze sociálních šetření, individuální plány, zdravotnické záznamy, včetně ošetrovatelské dokumentace a vyjádření lékařů, vyplněné dotazníky pro žadatele a příbuzné, případně plány administrativních a aktivizačních potřeb uživatele. Jako metoda byla zvolena analýza dokumentů.

Celkem jsem pracovala s pěti kazuistikami dětí. Jejich jména byla upravena dle potřeby výzkumu a také s ohledem na zachování anonymity. Z uvedených kazuistik bylo zjištěno, že střediska rané péče jsou mezi rodiči, kteří mají dítě ohrožené ve vývoji či zdravotně postižené, velice vítána. Z preventivního opatření, je velice zjevné, že raná péče má velké výhody. Rodiče vidí přední výhodu v dostupnosti služby, která je terénní službou, a proto terénní pracovníci docházejí do rodin domů. Rodina s dítětem nemusí nikam dojíždět. Pracovníci zmapují potřeby rodičů a především dítěte, a dále zajistí potřebnou péči. Efektivita středisek rané péče je i v tom, že do pomoci zahrnuje všechny rodinné příslušníky. Důležitým faktorem je také včasnost rané péče, kdy z veškerých kazuistik je zřejmé, že raná péče pro její efektivitu začíná již při diagnostice zdravotního problému. Aby mohla začít včas, je nutné apelovat na odborníky, aby v těchto případech o této službě informovali, s velkým upozorněním, že střediska rané péče mají pomoci rodinám vyhnout se institucionální péči. Myslím si, že v rámci mého šetření bylo poukázáno na to, že potřebnost rané péče je nutná, a to z hlediska domácího prostředí, kdy se může předcházet již zmíněné institucionální péči. Dále je zřejmé, že dostupnost těchto středisek se pohybuje v okolí Olomouckého kraje, ale i přesto lze konstatovat, že by se měla střediska více rozvíjet, zejména co se týká jejich počtu.

Z výše uvedených údajů vyplývá, že cíl práce byl naplněn. Avšak jedná se o tak rozsáhlé a náročné téma, že jej nelze obsáhnout do této práce. Doufám, že tato práce bude sloužit jako předloha pro další zkoumání a také rozšíří obzory všech potřebným rodinám a ony se tak nejen dozví o službách rané péče, ale rovněž tyto služby plně využijí.

ANOTACE

Název práce: Využití rané péče jako služby sociální prevence pro rodiny ve specifické situaci ve vybraném regionu v ČR

Bakalářská práce se zabývá využitím rané péče jako služby sociální prevence pro rodiny ve specifické situaci ve vybraném regionu v ČR. Cílem bakalářské práce je zjistit využití služby rané péče rodinami s tělesně postiženým dítětem ve vybraném regionu v ČR s ohledem na jejich potřebnost, dostupnost a včasnost. Bakalářská práce je strukturovaná na část teoretickou a část empirickou. V teoretické části je v jednotlivých kapitolách popsána problematika rodiny dítěte s tělesným postižením a raná péče. Empirická část bakalářské práce je tvořena popisem realizovaného výzkumného šetření formou studia dokumentů a vypracování případových studií.

Klíčová slova: raná péče, služby sociální prevence, obtížná životní situace, rodina.

ANNOTATION

Title: Use of early care as a social prevention service for families in a specific situation in a selected region in the Czech Republic.

The bachelor thesis deals with the use of early care as a social prevention service for families in a specific situation in a selected region in the Czech Republic. The aim of the bachelor thesis is to find out the use of early care services in a selected region in the Czech Republic with regard to their necessity, availability and timeliness. The bachelor thesis is structured on the theoretical part and the empirical part. In the theoretical part, individual chapters describe the issue of family, child with physical disability, early care. The empirical part of the bachelor thesis consists of a description of the realization of the research by means of study of documents and elaboration of case studies.

Key words: Early care, social prevention services, difficult life situations, family.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. DUNOVSKÝ, J. 1986. *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum, 1986. ISBN-08-040-86.
2. FRANIOK, P., KOVÁŘOVÁ, R. 2009 (eds.). *Rovné příležitosti v edukaci osob se speciálními potřebami: Sborník příspěvků z konference s mezinárodní účastí*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, ISBN- 978-80-7368-654-3.
3. HAVLÍK, R., KOŤA, J. 2011 *Sociologie výchovy a školy*. Vyd. 3. Praha: Portál, ISBN- 978-80-262-0042-0.
4. HUČÍK, J., HUČÍKOVÁ, A. 2010 *Kazuistika v sociálnej práci*. Bratislava: Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, ISBN 978-8089271-66-5.
5. HARTL, P., HARTLOVÁ, H. 2000 *Psychologický slovník*. PORTÁL, Praha, IBSN- 80-7178-303-X
6. HENDL, J. 2016 *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, ISBN- 978-80-262-0982-9.
7. KÁBELE, F. 1988 *Rozvíjení hybnosti a řeči dětí s dětskou mozkovou obrnou*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství
8. KLENKOVÁ, J. 2000 *Možnosti stimulace preverbálních a verbálních schopností vývojově postižených dětí*. Brno: Paido, ISBN- 80-85931-91-5.
9. KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. 2001 *Člověk- prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, ISBN- 80-7315-004-2.
10. KRESBY TOMÁŠ PAUKNER. 2008 *Rodinná politika na úrovni krajů a obcí: metodické "doporučení" Ministerstva práce a sociálních věcí ČR*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, ISBN- 9788086878829.
11. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH., Z. 1994 *Děti, rodina a stres: vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí*. Praha: Galén, ISBN- 808582406x.
12. MATĚJČEK, Z., 1986 *Rodiče a děti*. Praha: AVICEUM.
13. MATOUŠEK, O. 2003 *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN- 80-86429-19-9.

14. MATOUŠEK, O. a kol. 2008 *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, ISBN- 978-80-7367-502-8.
15. MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. 2005 (eds.). *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, ISBN- 80-7367-002-X.
16. MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., a kol. 2014 *Podpora rodiny: Manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, ISBN- 978-80-262-0697-2.
17. MATĚJČEK, Z. 2017 *Rodiče a děti. Třetí, upravené vydání* (ve Vyšehradu první). Praha: Vyšehrad, ISBN- 978-80-7429-797-7.
18. MATĚJČEK, Z. 1992 *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, Psychologická literatura. ISBN- 80-04-25236-2.
19. MATĚJČEK, Z. 2001 *Škola rodičů*. Maxdorf: ISBN- 8085912295.
20. MOŽNÝ, I. 2008 *Rodina a společnost*. 2., upr. vyd. Ilustroval Vladimír JIRÁNEK. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN- 978-80-86429-87-8.
21. MIOVSKÝ, M. 2006 *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, ISBN- 80-247-1362-4.
22. OPATŘILOVÁ, D. 2013 *Pedagogická intervence u dětí v raném a předškolním věku*. Brno: Masarykova univerzita, ISBN- 978-80-210-5266-6.
23. PRŮVODCE PROFESEMI, INSTITUCEMI A SLUŽBAMI VĚNUJÍCÍMI SE PÉČI O RODINY A DĚTI [online]. 2015 [cit. 2018-01-30].
24. NAKONEČNÝ, M. 2009 *Sociální psychologie*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Academia, ISBN- 978-80-200-1679-9.
25. Neurologie pro praxi: Dětská mozková obrna. Olomouc: Solen, 2011, 2011(4). ISSN- 1803-5280.
26. RENOTIÉROVÁ, M. 2002. *Somatopedické minimum*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, ISBN- 80-244-0532-6.
27. SOBOTKOVÁ, I. 2012 *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, ISBN-978-80-2620217-2.
28. SOCIÁLNÍ PRÁCE/ SOCIÁLNA PRÁCA: Sociální služby pro rodiny s malými dětmi se specifickými potřebami. 2010 ISSN-1213-6204.

29. Linden M, Habib T, Radojevic V., 1996 A controlled study of effects of EEG biofeedback on cognition and behavior of children with Attention Deficit Disorders and Learning Disabilities. *Biofeedback and Self-Regulation*,
30. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. 1999 *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, ISBN- 80-7184-929-4.
31. VÁGNEROVÁ, M. 2008 *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, ISBN- 978-80-7367-414-4.
32. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. 2009 *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, ISBN- 978-80-246-1616-2.
33. VÁGNEROVÁ, M. 2000 *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál, ISBN- 8071783080.
34. VÍTKOVÁ, M. 1998. *Paradigma somatopedie*. Brno: Masarykova Univerzita, ISBN- 80-210-1953-0.
35. VÍTKOVÁ, M. 2006, 302 s. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, ISBN- 80-7315-134-0
36. VYKOPALOVÁ, H. 2001 *Sociálně patologické jevy v současné společnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého, ISBN- 80-244-0337-4.
37. ŠÁNDOROVÁ, Z., BRANDOVÁ, B. 2007 *Současné pojetí rané péče*. In: *Edukace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami: Sborník příspěvků z mezinárodní konference*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, ISBN- 97880-7368-287-7.

Legislativní předpisy

38. Zákon č. 101/200 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů v platném znění.
39. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
40. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

Internetové zdroje

41. Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání. Raná péče – Pokrok a vývoj 2005–2010. [online]. [cit. 2018-11-11] Dostupné z <http://www.european-agency.org/sites/default/files/ECI-report-CS.pdf>
42. Asociace pracovníků v rané péči. [online]. [cit. 2014-12-10] Dostupné z <http://www.aprp.cz/> Asociace pracovníků v rané péči. Druhové standardy kvality služby raná péče. [online]. [cit. 2014-12-10] Dostupné z http://aprp.cz/dokumenty/standardy_2013.pdf
- 43 SORIANO, Victoria (ed.). Raná péče - Analýza situace v Evropě: Klíčové aspekty a doporučení. [online]. [cit. 2018-11-11] Dostupné z https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhoodintervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_cs.pdf
- 44 *Manuál o rané péči v Moravskoslezském kraji* [online]. 2006 [cit. 2018-01-30]. Dostupné z: file:///C:/Users/PC3/Downloads/rana_pece.pdf
- 45 Úmluva o právech dítěte
<http://www.osn.cz/wp-content/uploads/2015/03/umluva-o-pravech-ditete.pdf>.
- 46 Raná péče
<http://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>

PŘÍLOHA

	<p>OP Lidské zdroje a zaměstnanost OPERAČNÍ PROGRAM LIDSKÉ ZDROJE A ZAMĚSTNANOST PODPORUJEME VAŠI BUDOUCNOST www.esfcr.cz</p>	
<p>Členové týmu pracoviště</p> <ul style="list-style-type: none"> • rodina s dítětem s ohroženým vývojem nebo s postižením • vedoucí pracoviště • poradce rané péče (sociální pracovník, speciální pedagog) <p>Externí odborníci</p> <ul style="list-style-type: none"> • psycholog • logoped • fyzioterapeut • neurolog • neonatolog ... a další dle potřeby rodiny 	<p>SPOLEČNOST PRO RANOU PĚČI</p> <p>Kontakt</p> <p>adresa: Střední Novosadská 52, 779 00 Olomouc tel.: 585 222 921 mobil: 774 734 035 e-mail: olomouc2@ranapecz.cz</p> <p>další informace: www.ranapecz.cz</p>	<p>Středisko rané péče SPRP Olomouc</p> <p>Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením.</p> <p>Působnost</p> <p>rodiny z Olomouckého kraje do naplnění kapacity</p> <p>Zřizovatel</p> <p>Společnost pro ranou péči o.s.</p> <p>Tento projekt je spolufinancován Evropským sociálním fondem a státním rozpočtem České republiky</p>
<p>www.ranapecz.cz</p>	<p>www.ranapecz.cz</p>	<p>www.ranapecz.cz</p>
<p>Co je raná péče?</p> <p>Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulanti 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.</p> <p>Komu je služba určena?</p> <p>Rodinám s dítětem ve věku od narození nejvýše do 7 let</p> <ul style="list-style-type: none"> • s ohroženým vývojem (komplikovaný porod, nízká porodní váha, nedonošenost atd.) • s tělesným postižením • s mentálním postižením • s kombinovaným postižením <p>Základní služby rané péče jsou pro rodiny dětí s postižením zdarma, na rozšířené (týdenní kurzy a časopis) rodiče/klienti přispívají.</p>	<p>Naše cíle</p> <ul style="list-style-type: none"> • sociální začlenění rodin a běžný život v jejich prostředí • minimalizace negativních důsledků postižení na vývoj dítěte a na situaci rodiny • zvýšení vývojové úrovně dítěte v oblastech, které jsou postiženy nebo ohroženy • snížení negativního vlivu postižení nebo ohrožení dítěte na jeho vývoj a na celou rodinu <p>Forma nabízených služeb</p> <p>základní</p> <ul style="list-style-type: none"> • konzultace v domácím prostředí 1x za 1 až 2 měsíce • ambulanti konzultace ve Středisku • výběr a půjčování vhodných speciálních hraček, kompenzačních a didaktických pomůcek, literatury, videa, CD ... • telefonické poradenství, zaslání materiálů • doprovod rodiny při návštěvách lékaře, zařízení nebo při jednání s institucemi • odborné semináře a přednášky pro rodiče • podpora a prostředí pro vzájemné setkávání rodin • doporučení externích odborníků <p>rozšířené</p> <ul style="list-style-type: none"> • vícedenní kurzy pro celou rodinu • časopis Rolnička 	<p>Nabízené služby</p> <ul style="list-style-type: none"> • podpora, provázení a informace rodičům • výchovné a speciální poradenství rodičům pro vytváření vhodného prostředí dítěti s postižením i jeho sourozencům • sociální poradenství, pomoc při prosazování práv a zájmů rodičů a jejich dětí • poradenství v oblasti rozvoje dítěte: <ul style="list-style-type: none"> • podpora pohybového vývoje a polohování • podpora krmení a přijímání stravy • rozvoj smyslového vnímání • volba vhodné stimulace dítěte, zacvičení rodičů (např.: bazální stimulace, metodika Portage, synergická reflexní terapie apod.) • laktační poradenství • podpora komunikace s dítětem (např.: znakování batolat, alternativní komunikační systémy) • pomoc při obstarávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek • pomoc při výběru školky, školy nebo jiné návazné služby