

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Bakalářská práce

2019

Lucie Marešová

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Problematika péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou z pohledu poradkyň rané péče

Bakalářská práce

Autor: Lucie Maredová, DiS.
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností
Forma studia: Kombinovaná
Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

Hradec Králové, 2019



Zadání bakalářské práce

Autor: Lucie Marešová, DiS.

Studium: U1688

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Název bakalářské práce: **Problematika péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou z pohledu poradkyň rané péče.**

Název bakalářské práce AJ: Problematics of the cerebral palsy child care from the "Early care" consultant point of view.

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

V teoretické části bakalářské práce bude popsáno onemocnění DMO (dětská mozková obrna) a možnosti pomoci dětem s postižením DMO a jejich rodinám se specifickým zaměřením na služby rané péče Pardubického kraje. Hlavním cílem textu bude popsat pohled poradkyň rané péče na hlavní potřeby rodin dětí s DMO. V praktické části bude použita metoda kvalitativního výzkumu, polostrukturované rozhovory s poradkyněmi rané péče.

STEHLÍK, Alois. Dítě s mozkovou obrnou v rodině. Praha: Avicenum, 1977. Rady nemocným (Avicenum). KRAUS, Josef. Dětská mozková obrna. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8. HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

Oponent: prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 29.6.2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 22. 03. 2019

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala Mgr. Lucii Smutkové, Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce, za její podporu a cenné rady.

V Hradci Králové dne 22. 03. 2019

Anotace

Marešková Lucie. Problematika péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou z pohledu poradkyň rané péče. Hradec Králové: Filozofická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2019. 56 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se zabývá problematikou péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou z pohledu poradkyň rané péče. Cílem teoretické části je vymezit pojem dětská mozková obrna, popsat příčiny jejího vzniku, formy, terapie, důležitost včasné diagnostiky a přidružené komplikace, které se k této nemoci často váží. Dále práce popisuje službu rané péče, která podporuje mimo jiné i rodiny dětí s dětskou mozkovou obrnou a pomáhá k podpoře vývoje dítěte s postižením. Ve výzkumné části práce je téma uchopeno kvalitativní výzkumnou strategií technikou polostrukturovaného rozhovoru s poradkyněmi Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s. Snahou výzkumného šetření bylo zjistit pohled poradkyň rané péče na problematiku péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou.

Klíčová slova: postižení, dětská mozková obrna, raná péče, poradkyně rané péče, rodiny dětí s dětskou mozkovou obrnou

Annotation

Marešová Lucie. Problematics of the cerebral palsy child care from the "Early care" consultant point of view. Hradec Králové: Faculty of philosophy, University of Hradec Králové, 2019. 56 p. Bachelor Thesis.

The bachelor thesis deals with the problematic of childcare with cerebral palsy from the perspective of The early care centrum consultants . The aim of the theoretical part is to describe the problematic of cerebral palsy disease, to describe the causes of its origin, types, therapy, the importance of early diagnosis and associated complications that are often connected to this disease. This thesis also describes the Early care service, which supports, among other things, families of children with cerebral palsy disease and helps to support the proper development of children with disabilities. In the research part of the thesis the topic is supported by a qualitative research strategy using the method of semi-structured interview with consultants of the Early Care Centre in Pardubice. The aim of the research was to show the issue of childcare with cerebral palsy from the perspective of the Early care consultants.

Key words: disability, cerebral palsy, early care, early care consultants, family of children with cerebral palsy

Obsah

Úvod	10
Teoretická část	12
1 Dětská mozková obrna	12
1.1 Pojem DMO.....	12
1.2 Včasná diagnostika DMO	13
1.3 Etiologie DMO	14
1.4 Formy DMO	15
1.5 Přidružené vady a poruchy	15
1.6 Terapie DMO.....	16
1.7 Dopad onemocnění DMO na rodinu.....	17
2 Raná péče	19
2.1 Definice rané péče	19
2.2 Vývoj služby rané péče	20
2.3 Základní činnosti služby rané péče	22
2.4 Cíle služby rané péče	23
2.5 Význam rané péče.....	23
2.6 Poradce rané péče	24
2.7 Legislativní ukotvení služby rané péče	25
3 Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.....	28
3.1 Poslání služby rané péče ve Středisku rané péče v Pardubicích o.p.s.	28
3.2 Volnočasové aktivity.....	29
3.3 Složení týmu poradkyň	29
3.4 Potřeby rodin dětí s DMO	30
3.5 Vize organizace	31
3.6 Standardy kvality	31
Shrnutí teoretické části	32
Praktická část	34
4 Metodické ukotvení výzkumných aktivit	34
4.1 Hlavní cíl a dílčí cíle	34
4.2 Kvalitativní výzkumná strategie	35
4.3 Technika polostrukturovaného rozhovoru	36
4.4 Výběr souboru informantek a průběh výzkumu	36
4.5 Rizika výzkumu a etické aspekty výzkumu	37

5	Interpretace výstupů výzkumného šetření.....	39
5.1	Interpretace vztahující se k dílčímu cíli I.....	39
	Shrnutí dílčího cíle I.....	41
5.2	Interpretace vztahující se k dílčímu cíli II.....	41
	Shrnutí dílčího cíle II.....	44
5.3	Interpretace vztahující se k dílčímu cíli III.....	45
	Shrnutí dílčího cíle III.....	48
	Závěr.....	49
	Seznam použité literatury:.....	53
	Seznam obrázků.....	56
	Seznam tabulek.....	56
	Seznam příloh.....	56

Úvod

Téma mé bakalářské práce, které se zabývá problematikou péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou (dále jen DMO) z pohledu poradkyň rané péče, jsem si zvolila hlavně proto, neboť jsem sama matkou dítěte s DMO. Naše rodina se v raném věku syna stala klientem Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s. a už tehdy jsem si uvědomovala, jak nelehká, velice náročná a vysoce odborná práce poradce rané péče je. Obdivovala jsem jejich lidský, ale i profesionální přístup, přehled znalostí z různých oborů a schopnost snažit se pomoci s každým naším problémem. Nikdy jsem ale neměla možnost se dovědět, zdali naše požadavky, potřeby či názory vnímali podobně, jak často a v čem se naše pohledy o momentálních potřebách lišily. Sama si uvědomuji, že jako rodič jsem procházela různými fázemi přijetí synova postižení a mnohdy jsem nebyla schopna a možná i ochotna přijímat různé rady, návody či podněty v péči o něj. V těchto momentech se zcela jistě naše pohledy na péči o syna s DMO rozcházely.

Tato diagnóza je velice rozmanitá, každé dítě s DMO má zcela jiný rozsah postižení a rodina se musí vyrovnávat se spoustou méně či více závažných omezení, problémů a komplikací. Jde o nemoc, která velice silně ovlivňuje nejen život dítěte, ale i celé jeho rodiny a širokého okolí. Málokterá rodina se obejde bez pomoci blízkých či různých institucí, nadací, sociálních služeb, ústavů atd. Nejenže jim mohou pomoci se s touto nelehkou situací vyrovnat, ale měly by jim poskytnout spoustu cenných informací a rad, jak nejlépe s touto diagnózou bojovat a žít, aby celá rodina fungovala co nejkvalitněji, dokázala si vzájemně pomáhat, podporovat se a tím pádem byla pro nemocné dítě tou největší a nejhodnotnější možnou oporou, pomocí a impulzem k dosažení co největšího možného „uzdravení“.

Velkou podporou každé rodině, nejenom s dítětem s DMO, mohou být poradci rané péče, kteří jsou bezesporu velkými odborníky po stránce lidské i profesionální.

Vzhledem k tomu, že tato problematika stojí na pomezí pohledů všech profesí, jako je sociální práce, speciální pedagogika, fyzioterapie, psychologie, lékařství atd., je velice těžké a složité ji pojmout komplexně. Je zapotřebí velké míry vzájemné spolupráce napříč všemi výše zmíněnými profesemi. Budu se snažit k problematice přistupovat z pohledu sociální práce, vnímat komplexnost situace dítěte s DMO a jeho rodiny. V první kapitole práce se zabývám především medicínskou

a speciálně pedagogickou stránkou problematiky DMO, dále se již věnuji popisu služby rané péče v kontextu sociální práce.

Hlavní cíl mé bakalářské práce je popsat pohled poradkyň rané péče na hlavní potřeby rodin dětí s DMO a tento hlavní cíl se dělí na tři dílčí cíle, v rámci kterých pomocí rozhovorů zjistím, s jakými potřebami se rodiče na poradkyně obrací, jak se o rané péči rodiny dověděly, ale zároveň co za hlavní potřeby u rodin dětí s DMO považují poradkyně či jak vnímají sociální situaci těchto rodin.

Ve výzkumné části bakalářské práce je celé téma uchopeno kvalitativní výzkumnou strategií technikou polostrukturovaného rozhovoru s poradkyněmi Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s., díky kterému zjistím jejich pohled na problematiku péče o dítě s DMO.

Byla bych velice ráda, kdyby má práce ještě více upozornila na tak významnou profesi, jakou poradce rané péče bezesporu je. Služba, která je rodinám dětí s postižením poskytována, může být v jejich situaci velmi zásadní, neboť komplexnost služby je naprosto jedinečná.

V teoretické části mé práce nejdříve popíšu onemocnění DMO, jeho příčiny, formy, terapie či důležitost včasné diagnostiky, neboť právě tato diagnóza je velice rozmanitá, nejistá a komplikovaná. Dále představím službu rané péče, díky které mají rodiny dětí s DMO příležitost získat cenné informace o možnostech podpory psychomotorického vývoje jejich dítěte, získat potřebné informace z oblasti základního sociálního poradenství a vlastně se i díky této službě snažit zorientovat v „nástrahách“ tohoto onemocnění. Dále se zde budu věnovat největšímu poskytovateli služby rané péče v Pardubickém kraji, kterým je Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s., a ve kterém jsem oslovila poradkyně k provedení mého výzkumu.

V praktické části práce popíšu hlavní cíl a dílčí cíle výzkumu, zdůvodním výběr výzkumné strategie a volby výzkumného nástroje. Popíšu výběr souboru informantek a průběh výzkumu. Zmíním také jeho etické aspekty a případná rizika. Následně se již budu věnovat interpretacím zjištěných skutečností.

Teoretická část

1 Dětská mozková obrna

Hlavním cílem mé práce je zjistit pohled poradkyň rané péče na hlavní potřeby rodin dětí s DMO, a proto v této kapitole představím onemocnění DMO, které má nejenom mnoho forem, příčin, přidružených vad, ale je zde velice náročná terapie, která je mnohdy dlouhodobá a velice často s nejistou prognózou. Pro rodiče je péče o dítě s DMO psychicky, ale i fyzicky velice náročná a ve většině případů celodenní i celoživotní záležitostí. V popisu onemocnění DMO se budou vyskytovat pojmy postižení a hendikep, které vydefinuji.

1.1 Pojem DMO

Diagnóza DMO je definována jako identifikace nemoci, respektive postižení, na základě symptomů a projevů této nemoci, přičemž závěr zahrnuje její příčinu a charakteristiku. Specifikem DMO je skutečnost, že se její příznaky projevují postupně a to teprve tehdy, když se dítě dostane do věku, ve kterém by se již některé schopnosti měly specifickým způsobem rozvinout, ale toto postižení jeho standardní motorický vývoj či vývoj dalších schopností a dovedností znemožňuje. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

„DMO není jedna nemoc v přesném smyslu slova, je to skupina postižení, jež spojuje mezi sebou jednak původ v raném dětství nebo ještě před narozením, jednak druh poruchy. Jsou to poruchy centrální, to jest mozkové regulace hybnosti“. (Stehlík, 1977, s. 11)

Jak uvádí Kraus (2004), DMO je trvalé a nikoli neměnné postižení hybnosti a postury. Je následkem neprogresivního defektu nebo léze nezralého mozku.

Dle Kudláčka (2012) je cílem DMO představit jako svět, ve kterém skoro nikdy neexistují správná řešení, kdy lékaři, rodiče i postižení jsou nuceni vždy volit mezi mnohdy stejně špatnými variantami řešení a výsledek těchto jejich rozhodnutí se ukáže až s odstupem času.

Rodičům, jejichž dítěti byla diagnostikována DMO, začíná zcela nová životní situace a také zkušenost, která ovlivňuje nejenom rodinu, ale i její nejbližší okolí. Rodiče velice

často nevědí co dál, jsou bezradní, mají strach a pochybnosti, kladou si nejrůznější otázky typu: „Uzdraví se naše dítě?“ „Bude někdy chodit, běhat, kdo se o něj postará, až my nebudeme moci?“ „Jak to vše zvládneme a co tomu řekne okolí?“ Bohužel ani odpovědi lékařů nemusí být hned uspokojujivé, jsou mnohdy rozpačité, neboť DMO se teprve postupně diferencuje do různých tzv. forem. Nejasná prvotní prognóza nutí a motivuje rodiče k obstarávání si dalších cenných informací (Kudláček, 2012)

Jak uvádí i Matějček (2001), tělesné postižení připravuje člověku daleko náročnější životní situace, ale samo o sobě není původcem nových zvláštních vlastností člověka. Tato situace však klade daleko vyšší nároky na přizpůsobení se a tím pádem existují určitá nebezpečí pro psychický vývoj postiženého.

Dle Matouška (2016, s. 67) je hendikep *„nepříznivá sociální situace člověka vyplývající z poruchy nebo omezené schopnosti. Hendikepovaný člověk nemůže naplňovat očekávání, která jsou v dané době a kultuře spojována s „normalitou“.* Člověk může být znevýhodněn v orientaci, samostatném pohybu, ve vedení samostatného života, v sociálních kontaktech apod. *Hendikep je však ovlivnitelným, je třeba jej kompenzovat systémovými opatřeními, pomáháním, změnami v postojích většiny.*“ Zatímco postižení je dle Matouška (2016, s. 255) omezení, *„které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života člověka, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat. Jsou postižení sluchu, zraku, poruchy řeči/komunikace, postižení mentální, pohybového ústrojí, postižení duševní poruchou. U jednotlivého člověka se mohou vyskytovat v různých stupních a různých kombinacích.“*

1.2 Včasná diagnostika DMO

U onemocnění DMO je včasná diagnostika a zahájená terapie velice důležitá. V České republice platí tzv. DMO – diagnostický a terapeutický standard, který je vypracovaný Komárkem, Nevšímalovou a Zezulákovou a byl dne 5. 3. 1997 schválen výborem České společnosti dětské neurologie. V tomto standardu je mimo jiné uvedeno: *„Diferenciální diagnostika poruch hybnosti, postury a psychomotorického vývoje (vyloučení jiné etiologie než DMO) musí být provedena co nejdříve, nejpozději však do konce 9. měsíce korigovaného věku dítěte. U všech dětí je nutné určit definitivní formu DMO, posoudit stupeň závažnosti postižení a stanovit dlouhodobý léčebný program nejpozději do 15 měsíce věku na základě komplexního vyšetření na specializovaném pracovišti dětské neurologie. Základní metodou léčby DMO je rehabilitace hybné poruchy,*

která musí být indikována dětským neurologem, a to co nejdříve po vyslovení podezření na riziko rozvoje DMO. V současné době v ČR převládá metoda reflexní lokomoce podle Vojty. “ (Marešová, Joudová, Severa, 2011, s. 99).

Ve standardu se dále uvádí, že diagnostické i léčebné postupy by měly vést k včasné identifikaci dětí ohrožených rozvojem DMO a to jak na základě objektivního a pečlivého vyšetření funkčního stavu dítěte jeho pediatrem, tak i na základě podrobných údajů o perinatálním průběhu. V případě jakéhokoliv podezření na postižení centrální nervové soustavy (dále jen CNS) je nutné okamžité vyšetření dětským neurologem a to ještě před propuštěním z porodnice. Ten pak rozhodne o dalším diferenciálně diagnostickém postupu a zahájení vhodného léčebného zásahu. Včasná diagnostika a včasné zahájení vhodné rehabilitace či další pomoci u různých odborníků může ovlivnit budoucí stav dítěte i celé jeho rodiny. (Marešová, Joudová, Severa, 2011)

Dle Hradilkové (1998, s. 7) „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 hendikep. Pokud se právě toto vysoce citlivé období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit.“

Rodiny dětí s onemocněním DMO potřebují diagnózu, zhodnocení stavu, medikaci, péči, vhodnou léčbu, poradenství a také pravidelné diagnostické kontroly, kde se hodnotí změny. (Kraus, 2004)

1.3 Etiologie DMO

Obecně se za příčinu vzniku DMO v posledních desetiletích považuje ischemické poškození, respektive anoxie či hypoxie mozku (CNS) v období prenatálním, perinatálním nebo raně postnatálním. Toto ischemické poškození mozku se daří objektivizovat strukturálními vyšetřeními (počítačová tomografie - CT, magnetická rezonance – MG, atd.) jen u části dětí s DMO. Je velice důležité upozornit na to, že u části dětí s DMO (přes 10%) se tyto strukturální nálezy či další vyšetření (elektromyografie - EMG, elektroencefalografie - EEG, atd.) nepotvrdí a diagnóza je pak stanovena čistě klinicky. (Marešová, Joudová, Severa, 2011)

Kraus (2004) označuje za rizikové faktory, které mohou vyvolat DMO nízkou porodní hmotnost, mnohočetná těhotenství, neurologická onemocnění matky a sourozenců, porodní asfyxie, deficit hormonů štítné žlázy u nezralých novorozenců atd.

1.4 Formy DMO

Pod označením DMO se skrývá velká škála syndromů, které bylo s rozvojem diagnostiky a léčby nutné nějakým způsobem klasifikovat. Dle klasifikace Lesného rozlišujeme tyto formy: spastické (diuretická, hemiparetická a kvadraparetická) a nespastické (dyskinetická a hypotonická). U formy kvadraparetické bývá nejméně příznivá prognóza, neboť jde o spastickou formu všech čtyř končetin, což nemocného značně omezuje v běžném životě. Postižení bývají většinou upoutáni na invalidní vozík a často je tato forma doprovázena i mentální retardací. (Kudláček, 2012)

Kraus (2004) uvádí formy DMO takto: spastická diparéza a hemiparéza, dyskinetická forma, kvadraparetická forma a ataktická forma.

1.5 Přidružené vady a poruchy

Velmi častou komplikací DMO je epilepsie, díky které se prognóza stává více nejistou. Epilepsie znamená velkou zátěž při péči a může za kognitivní problémy. Velice znesnadňuje život jak dítěti, tak celé jeho rodině. Onemocnění DMO též velmi zřetelně ovlivňuje vývoj řeči. Již miminka mohou mít potíže s dýcháním a sáním, později se mohou objevit problémy s příjmem a zpracováním potravy, je velké riziko omezené či narušené funkce řečových orgánů. Vývoj řeči u dětí s DMO je většinou omezený či alespoň opožděný. Je velice nutné začít včas spolupracovat s klinickým logopedem. (Kraus, 2004)

K onemocnění DMO se bohužel velice často přidávají i další poruchy, jako je mentální postižení, vady zraku, sluchu, autismus atd. Výchova a péče o postižené dítě znamená pro rodinu velkou emoční zátěž, je velice časově náročná a mnohdy i fyzicky. Rodina má velmi často i nižší socioekonomickou úroveň, neboť je matka často nucena být s postiženým dítětem doma. To vše může mít neblahé dopady na fungování celé rodiny. (Kraus, 2004)

1.6 Terapie DMO

Lékaři a rodiče nahlízejí samozřejmě na informace o DMO každý z jiné pozice. Pro lékaře je podstatná hlavně samotná diagnóza DMO, ale pro rodiče je daleko důležitější se dovědět co nejvíce o příčinách a prognóze tohoto postižení, získat co nejvíce informací o možnostech, jak dosáhnout alespoň určitého zlepšení stavu. Potřebují získat veškeré možné informace o nabídce služeb zdravotnických, sociálních či školských, ale ty jim lékaři většinou neposkytnou, neboť o nich sami ani nevědí. Též se potřebují cítit bezpečně, mít pocit emoční opory a pochopení, ale to nedovedou navodit všichni lékaři ve stejné míře. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Terapie DMO je velice složitý proces a jeho výsledky mnohdy neodpovídají vynaloženému úsilí. Koncem 50. a na začátku 60. let 20. století vznikla velká řada různých léčebných metod, z kterých jsou dodnes nejznámější a nejúspěšnější metoda Bobathových a Vojtova metoda, které vznikly pro řešení specifických vlastností tohoto vývojového postižení. Slovo metoda bylo postupně nahrazeno slovem koncept nebo princip, neboť terapeutům je dovoleno přidávat vlastní dovednosti a zkušenosti. Též se musí počítat s pacientem, který má úkol a právo se na terapii aktivně podílet. Motivace pacienta je totiž zásadní předpoklad pro úspěšnou terapii a to i u těch nejmenších dětí. Každé setkání pacienta a terapeuta by mělo mít tvůrčí hodnotu a předem jasně vytyčený cíl. (Marešová, Joudová, Severa, 2011)

V péči o dítě s DMO jsou používány i další možné metody léčebné rehabilitace, jako je hipoterapie (odborně vedená jízda na koni) a canisterapie (práce se psem). Jízdou na koni dochází k podpoře řídicích procesů CNS na všech úrovních, včetně té nejvyšší psychické. Využití hiporehabilitace je možné u všech forem DMO, pokud jsou v pořádku kyčelní klouby. Tato terapie je velice vhodnou doplňující formou rehabilitace. Využití psa pro rehabilitační účely má též velký přínos, neboť pes přináší pocit pohody, jsou v jeho přítomnosti snášeny lépe bolestivé léčebné procedury, pozitivně ovlivňuje vnímání stresu a umocňuje regeneraci sil. Hodí se pro trénink mluvení, výcvik jemné motoriky a má velký sociální význam. (Kraus, 2004)

Léčebná rehabilitace sice představuje u dětí s DMO základní terapeutický postup a mnohdy je i rozhodující, ale cílem není podrobit děti všem dostupným procedurám za každou cenu. Je potřeba racionálně vybrat ty nejoptimálnější postupy. Je třeba si uvědomit, že každé dítě je individuální bytost po tělesné i psychické stránce

a rehabilitace by mu měla být šita tak zvaně na míru, a neměla by dítě ani rodiče stresovat, neboť spolupráce rodičů má na výsledek celého procesu rozhodující význam. Kromě správně nastavené a vedené rehabilitace jsou také důležité různé pomocné prostředky, jako jsou ortézy, vozíky, lehátka, sedačky, polohovací zařízení aj., které pomáhají ke zlepšení pohybu, ovlivnění nežádoucích pohybů, ke korekci chybného držení a postavení těla, fixaci a stabilizaci kloubů, vertikalizaci, ke zlepšení komunikace ve všech úrovních, přispívají k sebeobsluze pacienta, umožňují vzdělávání a tím velkou měrou napomáhají integraci pacienta do společnosti. Je ale velice důležité, aby všechny pomocné prostředky byly indikovány přísně individuálně, neboť musí napomáhat k dosažení vytyčených cílů v rámci možností každého pacienta. (Kraus, 2004)

1.7 Dopad onemocnění DMO na rodinu

Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče i celou širší rodinu neúměrnou zátěž, vyvolává krizi a reakce rodičů na takto náročnou situaci bývá velice často ovlivněna převažujícími postoji společnosti. Čím dříve se rodiče dozví o nepříznivé diagnóze svého dítěte, tím zásadněji se mohou změnit rodičovské postoje. Vždyť rodina hraje v životě dítěte velice významnou a nezastupitelnou roli, je zdrojem prvních informací a pomoci, pokud rodina není začleněna do procesu socializace, edukace atd., může dojít ke ztrátě cenných informací a snížení efektivity výsledků. (Šándorová, 2015)

Rodiny, které nedokážou akceptovat zdravotní postižení svého dítěte, potřebují v krizových fázích velkou podporu a pomoc. Závažnější postižení dítěte přináší do rodiny významné změny, ovlivňuje manželský vztah, celkové klima v rodině se mění. Může dojít k posílení či k rozpadu vzájemných vazeb i opory. Každý člen rodiny se s touto obtížnou situací vyrovnává jinak, každý hledá oporu či pomoc po svém. (Šándorová, 2017)

Reakce společnosti na lidi s postižením může mít značný podíl na omezení možností vést nezávislý život. Ve všech kulturách a různých dobách bylo postižení vnímáno negativně, jako trest ze strachu, neznalosti, pocitu viny atd. a lidé s postižením byli velmi často vyloučeni ze společnosti a diskriminováni. Tím pádem byli odloučeni od moci a kontroly na rozhodování, která měla vliv na kvalitu jejich života.

Proto by se práce sociálního pracovníka měla zaměřovat na odstraňování společenských bariér a na přímou pomoc klientům prostřednictvím sociální práce. (Macková, 2014)

2 Raná péče

Službu rané péče považují za velmi zásadní v pomoci rodinám dětí s DMO, proto ji budu v následující kapitole představovat a definovat. Velký význam má raná péče v jejím charakteru služby sociální prevence, terénní formě a v profesionalitě poradců rané péče. Jejich pohled na hlavní potřeby rodin dětí s DMO považují za velmi zajímavý a podnětný.

2.1 Definice rané péče

Raná péče v České republice funguje již více než 25 let a celou tu dobu úspěšně pomáhá rodinám dětí s postižením. Představuje velice uznávaný profesionální a moderní systém a je ukotvena v zákoně o sociálních službách. (Zákon č. 108/2006 Sb.) Nejenom, že usiluje o zmírňování vlivu postižení na vývoj dítěte, ale zaměřuje se na sociální začlenění dítěte a rodiny, na schopnost vyrovnat se s limity, které postižení přináší a to v přirozeném prostředí rodiny, při zachování běžného způsobu života. Jde o multidisciplinární model, který rodinám zprostředkovává komplexní pomoc z celé řady oborů současně. Dle Šándorové jde o jediný model, který směřuje k úplnému a úspěšnému sociálnímu začlenění dětí s postižením a jejich rodin do naší společnosti. (Šándorová, 2017)

Poskytovatelé rané péče mají vysokou profesionální úroveň a dobře funguje i kontrola ze strany zadavatelů (stát, kraje, obce), inspekce kvality sociálních služeb či zajištění kvalitní metodologie se zpětnou vazbou klientů (rodičů). „*Raná péče v České republice má tedy transparentní, systémový, koncepční a mezirezortně vyjasněný obsah, s objektivně nastavenými pravidly a indikátory kvality.*“ (Šándorová, 2017, s. 128)

Služba raná péče má předcházet budoucí závislosti klienta na institucionální pomoci. Službu poskytují zdarma pracoviště rané péče, což jsou právě střediska rané péče nebo také speciálně-pedagogická centra. (Brandová, osobní rozhovor, 2019)

Zajímavou definici rané péče nabízí Hradilková (2018, s. 12) když uvádí: „*Raná péče je terénní služba, popřípadě je doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi 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.*“

2.2 Vývoj služby rané péče

Postoje a filozofie přístupu společnosti k osobám s postižením se vyvíjely v průběhu času. Ve většině evropských zemí byla dříve pro rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením, připravena v sociálních systémech řešení v podobě specializovaných zařízení, která by mohla dětem s postižením poskytnout potřebnou speciální péči a zdánlivě tím vyřešit zásadní rodičovskou starost. Stále častěji se ale začali ozývat rodiče, kteří se nechtěli vzdát výchovy svých dětí kvůli jejich hendikepu, chtěli je mít doma a dožadovali se jiných forem pomoci. Hlavně v 70. a 80. letech 20. století se v zemích západní Evropy utvářely skupiny rodičů, které se snažily o získání takové podpory, aby uměly a mohly své děti vychovávat doma, bez ohledu na jejich zdravotní postižení. Důležité byly též hlasy odborníků, kteří si na základě výsledků různých výzkumů stále více uvědomovaly, jak je pro vývoj dítěte v raném věku důležité rodinné prostředí. Díky osobní angažovanosti rodičů i odborníků se postupně ovlivňovalo veřejné mínění a vytvořily se podmínky pro to, aby se touto problematikou začaly zabývat úřady a vládní instituce. Díky tomuto procesu došlo k vytvoření zákonných norem, systému financování služeb a konkrétní formě pomoci těmto rodinám, došlo k uznání legitimního nároku těchto rodin na služby, které odpovídají potřebám rodin malých dětí s postižením, a jsou etické a efektivní. (Kudelová, 2018, online)

V naší republice probíhal vývoj rané péče, díky politickému a společenskému klimatu před rokem 1989, poněkud jinak než v zemích západní Evropy. Byť se v řadě rodin narodilo dítě s postižením, bylo bohužel celkem běžné, že potřeby těchto rodin nikdo příliš neřešil a o děti s postižením se „postaral“ stát, byly většinou umístěny v ústavech sociální péče. Rodiče byli utvrzováni v tom, že toto řešení je pro jejich dítě to nejlepší, a že by péči o své dítě nezvládli. Nikdo s nimi o jejich přáních či představách v péči o své dítě nediskutoval. Snaha o změnu v oblasti péče o dítě s postižením byla u nás hodně vyvíjena ze stran odborníků, především speciálních pedagogů, kteří se výchovou dětí raného věku zabývali a znali problematiku dětí se zdravotním postižením. Naštěstí se poradenství pro rodiče těchto dětí pomalu rozšiřovalo a vznikala komplexní služba, která se zaměřila na potřeby dítěte s postižením a všech členů rodiny, ve které dítě vyrůstá. (Kudelová, 2018, online)

Tato služba se rozšířila po celé České republice, a jak uvádí Šándorová (2017, s. 49) „k srpnu 2016 bylo registrováno Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky

47 poskytovatelů v 50 zařízeních ve všech krajích a pro všechny specifické druhy postižení dítěte,“ jak je vyznačeno na Obrázku 1.



Obr. 1 Mapka poskytovatelů služby sociální prevence raná péče v České republice
Zdroj: Šáňdorová, 2017, s. 49

Nejdříve se odborníci zaměřovali hlavně na zdravotní problém dítěte a na jeho následky, poradcem rané péče byl většinou speciální pedagog. Postupem času se ale začali zabývat tím, jaký vliv má postižení dítěte na celou jeho rodinu, jak ovlivňuje jejich potřeby. Poradci mají různé vzdělání, které si průběžně doplňují v těch oblastech, které jejich praxe vyžaduje. Jsou odborníky v oblasti speciální či sociální pedagogiky, sociální práce atd. Dříve byl poradce rané péče považován za odborníka, který zná a ví, a proto může rodičům radit, co je třeba dělat. Dnes je poradce rané péče odborníkem, který při práci využívá jak své teoretické znalosti, tak i praktické zkušenosti a rodiče vnímá jako partnery, kteří svými zkušenostmi a znalostí svého dítěte přispívají k jeho podpoře, respektuje jejich názor, a chce vědět, co je pro ně právě momentálně důležité, co potřebují řešit, na čem budou společně pracovat. „*Stimulační programy musí být vždy přizpůsobeny aktuálnímu zdravotnímu stavu i naladění dítěte. Rodiče si potřebují osvojit některé specifické znalosti a dovednosti, které posílí jejich sebejistotu při péči o dítě a při jeho výchově.*“ (Kudelová, 2018, s. 1, online) Raná péče se stala terénní službou proto, neboť poradci rané péče začali jezdit ke klientským rodinám domů z důvodu, že doma je dítě

ve svém prostředí a cítí se bezpečně. Odborník s ním tak může lépe navázat kontakt a spolupráci, ihned může reagovat na aktuální projevy a potřeby dítěte. Poradce přizpůsobuje aktivity, které jsou vhodné k rozvíjení schopností dítěte konkrétnímu prostředí, ve kterém rodina žije. *„Jeho snahou je poskytovat rodičům takové rady a inspiraci, aby podpora vývoje jejich dítěte byla co nejvíce v souladu s běžným životem rodiny.“* (Kudelová, 2018, s. 1, online) Je více než jisté, že se i rodičům lehčeji mluví o starostech, které rodina prožívá v prostředí jejich domova. Pokud rodiče od poradce poptávají potřebu pomoci, on je vyslechne a podpoří v hledání vhodného řešení, pomáhá jim porozumět problému, může jim předat kontakty na odborníky, kteří jsou v dané oblasti kompetentnější. (Kudelová, 2018, online)

Dle slov Bačákové (2013, s. 2) má raná péče podíl na *„vytvoření takového systému, který zajistí důslednou ochranu všech práv každého dítěte a naplňování jeho potřeb, systému, který podporuje zvyšování kvality života dětí a rodin, eliminuje diskriminaci a nerovný přístup vůči dětem a podporuje všestranný rozvoj dítěte v jeho přirozeném rodinném prostředí.“*

Narození dítěte s DMO či jiným postižením velice a dlouhodobě ovlivňuje život celé rodiny, každý její člen se s touto situací musí nějakým způsobem vyrovnat a zcela jistě to znatelně ovlivní dosavadní rodinný život. Postižení pro rodinu znamená velkou zátěž, ať psychickou, fyzickou či finanční, zřetelně to ovlivní vztahy mezi členy rodiny. Proto, aby rodina tuto nelehkou životní situaci zvládla, je důležité rodinu podpořit a informovat o pomoci ze strany sociálních služeb, aby se člověk pečující o dítě s postižením mohl co největší měrou zapojit do běžného života. (Společnost pro ranou péči, 2015)

2.3 Základní činnosti služby rané péče

Základní činnosti při poskytování rané péče se zajišťují dle vyhlášky č. 391/2011 Sb. a mezi základní činnosti služby rané péče patří sociálně terapeutické činnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů či při obstarávání osobních záležitostí. Všechny činnosti jsou vykonávány v souladu s principy služby rané péče, s principy důstojnosti, nezávislosti, práva volby, ochrany soukromí klienta, komplexnosti služeb, zplnomocnění, týmového přístupu, přirozenosti prostředí a kontinuity péče. (Šándorová, 2017)

Raná péče má ve své podstatě preventivní charakter, neboť snižuje důsledky primárního postižení a snaží se eliminovat vznik postižení sekundárních, snaží se vytvářet podmínky pro úspěšnou sociální integraci. Je nabízena především v přirozeném, rodinném prostředí dítěte podle individuálních potřeb rodiny, kdy využívá jejího potenciálu a posiluje ji. I z ekonomického hlediska je velice vhodná, snižuje finanční prostředky na veřejné výdaje tím, že minimalizuje závislost rodičů dětí s postižením na institucích i potřebu pobytu dítěte v zařízeních. Svojí terénní povahou, flexibilitou a dostupností je raná péče vyhledávaná rodiči dětí s postižením a má perspektivně dlouhodobé účinky. (Šándorová, 2017)

2.4 Cíle služby rané péče

Raná péče má jak hlavní, tak i dílčí cíle, přičemž obecně je cílem rané péče předcházet a snížit negativní vliv postižení dítěte na jeho rodinu a prostředí, ve kterém vyrůstá, podporovat a podněcovat emocionální, senzomotorický, intelektuální a sociální vývoj dítěte. Dále pak zvyšovat vývojovou úroveň dítěte ve všech oblastech, které jsou ohroženy a nebo již postiženy, vytvářet předpoklady pro sociální integraci rodiny a vývojově ohroženého dítěte do společnosti. Velkou snahou je posilovat kompetence rodiny, zvyšovat její soběstačnost a vytvářet pro dítě, jeho rodinu i společnost podmínky sociální integrace. (Šándorová, 2017)

Mezi dílčí cíle patří preventivní působení proti následným následkům rizik a postižení cílové skupiny na její citový, psychický i sociální vývoj a na základě včasné diagnózy poskytnout nezbytnou podporu v oblasti zdraví tělesného, psychického i sociálního. K tomu je třeba využívat nové vědecké a klinické poznatky z lékařství, psychologie, fyzioterapie, speciální pedagogiky a dalších vědních disciplín, které pomáhají této cílové skupině. (Kudelová, 2018, online)

2.5 Význam rané péče

Díky rané péči získají rodiče velkou podporu při nelehkém vyrovnávání se s postižením jejich dítěte, při péči o něj a stimulaci jeho vývoje. Služba raná péče je zaměřena na celou rodinu, na potřeby všech členů rodiny dítěte s postižením. Poradce rané péče je považován za profesionála, který za dobu působení v rané péči načerpal mnoho teoretických znalostí i praktických zkušeností. Klientem služby rané péče je celá rodina a rodiče velice aktivně ovlivňují průběh i náplň konzultací. S poradcem se podílí

na tvorbě individuálního plánu služby, který se pravidelně aktualizuje, vyhodnocuje a vždy se v něm musí vyskytovat aktuální cíle a očekávání klienta. Poradce respektuje přání a názory rodičů, zajímá se o jejich potřeby, co je pro ně momentálně důležité, co chtějí řešit, na čem společně s poradcem pracovat atd. (Kudelová, 2018, online)

Sociální pomoc má velké pozitivní účinky na pohodu rodičů a tím pádem na interakci rodič - dítě, což má velký vliv na rozvoj dítěte. (Slaná, Hromková, Molnárová, 2017)

2.6 Poradce rané péče

Jak ve své knize uvádí Šándorová (2017), poradce rané péče je pracovník, který patří do tzv. pomáhajících profesí a měl by tedy být za vhodných podmínek schopen pomáhat lidem při zvládání různých úkolů, které je v životě potkají, a pomoci lidem zvládat jejich emoční a sociální problémy.

Práci poradce rané péče, který poskytuje službu sociální prevence ranou péči, je možné v praxi rozdělit na činnosti humanitní, technické a koncepční. Poradce se před každou konzultací připravuje studiem dokumentace z předchozích konzultací, měl by si vytvořit plán další konzultace a zajistit si k ní potřebné dokumentace, vybrat vhodné stimulační, kompenzační a rehabilitační pomůcky, hračky a hry. Při samotné konzultaci v rodině, případně někde jinde, poradce vede rozhovor, při kterém zjistí individuální potřeby klienta, zhodnotí vývoj dítěte a poskytne instrukce při nácviu a též upevňování dovedností dítěte, aby byly co nejvíce využity jeho schopnosti v oblasti kognitivní, motorické, sensorické i sociální. Proběhne výměna hraček a stimulačních pomůcek, poskytne se specializované poradenství rodičům i osobám blízkým včetně sociálně právního poradenství, podpory a posilování rodičovských kompetencí, nácviu a upevňování dovedností rodičů či pečujících osob, které přispívají k dosažení přiměřeného vývoje dítěte a soudržnosti celé rodiny, pomoci při aktivitách podporující sociální začleňování, podpory při využívání informačních zdrojů a dostupných služeb, pomoci při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí, podpory formou naslouchání, atd. Na závěr konzultace proběhne rekapitulace úkolů pro klienta i poradce a stanoví se individuální plán rozvoje dítěte a podpory rodiny. Do nepřímé práce patří účast na poradách, supervizích, rozšiřování a zvyšování kvalifikace, organizace setkání rodičů dětí se zdravotním postižením a odborných seminářů, konání osvěty a prezentace činnosti organizace, spolupráce s orgány státní správy a samosprávy či dalšími subjekty, technická činnost související s vypracováním

veškeré dokumentace týkající se konzultace atd. Mezi koncepční činnosti poradce, které jsou spjaty systémově, patří například prosazování legislativních změn, vytváření systému péče a podpory pro cílovou skupinu, podpora prarodinné sociální politiky, komunitní plánování atd. Velice důležitá je i spolupráce s navazujícími a spolupracujícími institucemi, vytváření didaktických a metodických materiálů, prezentace činnosti na webových stránkách, v příručkách, zpravodajích aj. (Šándorová, 2017)

Jak Šándorová (2017) dále uvádí, je velice důležité, aby se poradce rané péče velmi dobře orientoval v aktuálních informačních oblastech s multidisciplinárním přesahem do oblasti psycho-sociální, zdravotní, speciálně-pedagogické, ekonomicko-právní, technické a další. Poradce všechny činnosti vykonává v potřebné kvalitě, dbá na zajištění lidské důstojnosti, lidských práv a základních svobod, dodržuje Etický kodex sociálních pracovníků, pracuje v souladu s posláním a cíly organizace, se Standardy kvality sociálních služeb i profesními Standardy rané péče.

2.7 Legislativní ukotvení služby rané péče

Aktuálně je raná péče definována v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění v § 54 odst. 1 jako *„terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“*

Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

„a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,

b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

c) sociálně terapeutické činnosti,

d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“ (Zákon č. 108/2006 Sb., online)

Dále zákon 108/2006 Sb., v platném znění uvádí, že raná péče se řadí mezi služby sociální prevence které *„napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí*

ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služby sociální prevence je napomáhat osobám k překonání nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů“. (Zákon č. 108/2006 Sb., online)

V úvodním ustanovení tohoto zákona se dále uvádí: „*Tento zákon o sociálních službách upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci (dále jen „osoba“)* prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči, podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách. Každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství (§ 37 odst. 2) o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení. Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledné zajištění dodržování lidských práv a základních svobod osob.“ (Zákon č. 108/2006 Sb., online)

Cílem zákona o sociálních službách je zabezpečit sociální péči všem, kteří ji potřebují. Před rokem 1989 byl systém sociální péče v České republice v některých oblastech dobře propracován a byl využitelný pro všechny občany, kteří potřebovali sociální péči. Prioritou se stalo zajištění péče, ale zapomínalo se na respektování lidských práv a důstojnosti uživatelů sociálních služeb. Právě zde v novém zákoně o sociálních službách nastala velká změna, bylo vytvořeno dostatečné prostředí pro rozvoj vztahů mezi poskytovateli sociálních služeb a jejich uživateli. Je v něm důraz na rovnoprávnost, dobrovolnost, individuální přístup a na úsilí o nevyčleňování uživatelů sociálních služeb z přirozeného prostředí a ze společnosti. Velice důležitá je spolupráce mezi poskytovateli, uživateli a osobami jim blízkými. Cílem je přivést uživatele sociálních služeb k spoluodpovědnosti za řešení jejich nepříznivé sociální situace i za to, že jsou závislí na poskytování sociálních služeb. (Čámský, Sembdner, Krutilová, 2011)

Pro naplnění záměrů zákona v něm vznikly nové instituty, které mají za úkol vytvořit podmínky pro naplnění cílů. Těmito instituty jsou příspěvek na péči, registrace poskytovatele sociálních služeb, fyzické osoby jako poskytovatelé sociálních služeb, smlouva o poskytování sociálních služeb a inspekce poskytování sociálních služeb. (Čámský, Sembdner, Krutilová, 2011)

3 Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.

V této kapitole představím poskytovatele služby rané péče, Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s., kde jsem se rozhodla uskutečnit výzkumné šetření do mé bakalářské práce. Šetření probíhalo pomocí polostrukturovaných rozhovorů s jeho poradkyněmi rané péče.

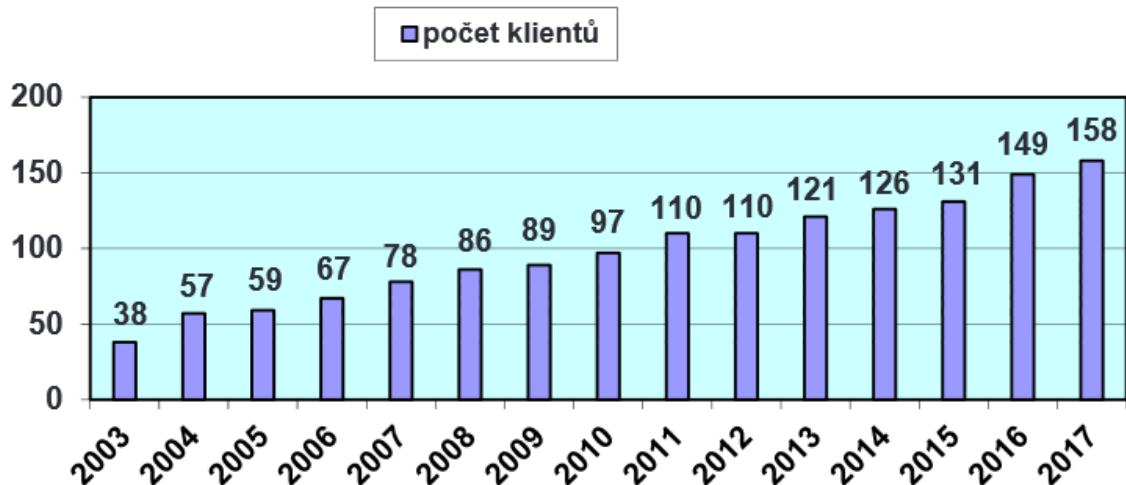
3.1 Poslání služby rané péče ve Středisku rané péče v Pardubicích o.p.s.

Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s. je největším a vyhledávaným poskytovatelem služby rané péče v Pardubickém kraji a tuto službu poskytuje od 1. 2. 2003. Ročně podpoří více než 150 rodin dětí se zdravotním postižením. (Bulletin, 2018, online)

Posláním služby rané péče ve Středisku rané péče v Pardubicích, o.p.s. je podpora celé rodiny a podpora vývoje dítěte raného věku od narození do 7 let z Pardubického kraje, které má ohrožený vývoj díky komplikovanému porodu, nízké porodní hmotnosti, nedonošenosti, hypoxie atd., má nerovnoměrný vývoj, tělesné, mentální postižení, poruchu autistického spektra či kombinované postižení, prostřednictvím komplexu činností. Rodinám jsou poskytovány odborné konzultace v jejich rodině, případně ambulantně ve Středisku, je podporován psychomotorický vývoj zapůjčováním vhodných stimulačních, didaktických a kompenzačních pomůcek a literatury. Jde o pomůcky jak zakoupené, tak i vytvořené dle individuálních potřeb dětí. V rámci služby rané péče je rodinám poskytováno základní sociální poradenství, pomoc při jednání s úřady, při výběru předškolního či školního zařízení, při výběru i obstarání kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, předávají se kontakty na odborníky z oblasti zdravotnictví, školství a sociálních služeb. Lze zprostředkovávat i kontakty s jinými rodinami dětí s postižením a poskytovat další činnosti dle aktuálních potřeb konkrétní rodiny. (Bulletin, 2018, online)

Přehledně je znázorněn průběh rané péče z pohledu poskytovatele rané péče a rodičů v tabulce od Hradilkové (2018), která je přiložena jako Příloha č. 1.

Vzhledem k tomu, že je velice obtížné získat počty klientů s diagnózou DMO, mohu alespoň přiložit grafické znázornění všech klientů Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s., jejichž počet se od roku 2003 neustále zvyšuje a tím ukazuje, že organizace pomáhá každým rokem více rodinám dětí s postižením.



Obr. 2 Grafické znázornění počtu klientů raná péče v letech 2003 - 2017
 Zdroj: Bulletin. Asociace pracovníků v rané péči [online]. Praha: APRP, květen- červenec 2018 [cit. 2018-20-09]. Dostupné z http://arpcr.cz/wp-content/uploads/2018/08/180731_bulletin-APR

3.2 Volnočasové aktivity

Od roku 2003 realizuje organizace i volnočasové aktivity pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením. V současné době jde o plavání, lyžování, hiporehabilitaci, vodácké, rybářské a keramické kurzy, setkávání rodin na bezbariérové lodi Arnošt z Pardubic či na Dostihovém závodišti Pardubice atd. Cílem těchto volnočasových aktivit je především podpora psychického a fyzického vývoje dětí, ale také možnost seznámení rodin s podobným osudem a možnost ukázat členům rodin, jak lze společně a zajímavě trávit volný čas. (Bulletin, 2018, online)

Prostřednictvím těchto volnočasových aktivit se Středisko snaží upozornit na to, že život rodin dětí s postižením se nemusí omezit pouze na cvičení a terapie, různé kontroly u odborných lékařů, na pobyty v lázních, léčebnách či nemocnicích. Je velice důležité, aby celé rodiny trávily svůj volný čas společně při činnostech, které jim přinášejí radost a zábavu. I děti s hendikepem mohou plavat, lyžovat, jezdit na koni, rybařit atd., stejně jako jejich zdraví kamarádi, sourozenci a vrstevníci. (Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s., 2018, online)

3.3 Složení týmu poradkyň

Členem týmu rané péče je v první řadě dítě s postižením nebo ohroženým vývojem a jeho rodina, poradkyně rané péče a další odborní pracovníci, jako například fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, psycholog atd. Poradkyně mají momentálně

k dispozici 5 služebních automobilů, kterými jezdí do klientských rodin po celém Pardubickém kraji. „V současné době pracuje ve Středisku v přímé péči 8 terénních pracovníků – poradkyň rané péče (sociální pracovníce, fyzioterapeutka-ergoterapeutka), externě spolupracuje psychologka, fyzioterapeutky, odborní poradci, kteří provádí odborné poradenství a konzultace v oblasti podpory vývoje dětí s postižením se zaměřením na podporu komunikace a logopedie, neurologopedie, příjmu potravy a orofaciálních stimulací, podporu vývoje dětí s poruchou autistického spektra a odborný poradce, který provádí odborné poradenství a konzultace pro podporu zrakového vývoje.“ (Bulletin, 2018, s. 9, online) Pro lepší znázornění pozice poradce rané péče a dalších členů týmu je přiložena Organizační struktura Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s. jako příloha č. 2.

Poradkyně rané péče poskytují konzultace v rodině dítěte s postižením, kde se využívá výhod přirozeného prostředí dítěte i celé rodiny. Podporují psychomotorický vývoj dítěte nejenom zapůjčením vhodných stimulačních, didaktických a kompenzačních pomůcek a literatury. Snaží se podporovat komunikační dovednosti dítěte, pomáhají při výběru a obstarání vhodných kompenzačních a rehabilitačních pomůcek. Základem služby rané péče je poskytování základního sociálního poradenství a pomoc při jednání s úřady. Jeli třeba, předávají kontakty na odborníky z různých oblastí, jako je zdravotnictví, školství a sociální služby. Máli klient zájem, zprostředkovávají rodinám kontakt s dalšími rodinami dětí se zdravotním postižením a pořádají pro ně i různé volnočasové aktivity. Dokážou být i poradci při výběru předškolního zařízení či školy. (Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s., 2015, online)

Velkým specifikem pro tuto profesi, a vůbec pro profesi sociální práce, je požadavek osobního nasazení poradců při řešení problémů jejich klientů, mohou vznikat silné meziosobní vztahy, ale nesmí to zajít za hranici vzájemné závislosti. (Řezníček, 1994)

3.4 Potřeby rodin dětí s DMO

Mezi hlavní potřeby celé rodiny patří celková podpora, aby se všichni její členové cítili kompetentní a sebevědomí ve svých rolích a tím je mohli s uspokojením a radostí naplňovat. Pro rodiče je velice důležité podpořit psychomotorický vývoj dítěte s postižením, potřebují pomoc při porozumění dítěti a jeho potřebám, rozvinout vzájemnou komunikaci. Nezbytné jsou pro ně informace o postižení dítěte a jejich pochopení, ale také hledání nových možností, otvírání a plánování budoucnosti,

vyjasňování si cílů pro dítě s postižením i celé rodiny. Velký význam pro všechny má individuální konzultace v rodině. Dítě rodiče nemusí nikam vozit, je ve svém prostředí, kde se projevuje spontánně, poradce tak může reagovat na situaci, prostředí a možnosti konkrétní rodiny a tím lépe zajišťovat potřeby dítěte i celé rodiny. V domácím prostředí lze lépe vést rozhovor s rodiči či dalšími příbuznými, věnovat se sourozencům, hrát si s dítětem, zkoušet různé stimulační postupy, pomůcky a hračky, ale lze i dítě „diagnostikovat“. Konzultace je vždy předem domluvená, ohraničená časem a obsahem a poradenský pracovník je připraven na konzultaci s rodinou v jejím přirozeném prostředí, ve kterém se mají naplňovat potřeby dítěte a rodiny tak, jak jsou zakázka a společný plán domluveny. (Hradilková a kol., 2018)

Péče o dítě s DMO je i finančně velice náročná. Částečné finanční zajištění rodin dětí s DMO lze docílit příspěvkem na péči. Jde o dávku, která je poskytována osobám s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem dle Zákona č. 108/2006 Sb., které jsou závislé na péči jiné fyzické osoby, která zajistí dítěti potřebnou pomoc. Podle míry závislosti se příspěvek na péči poskytuje ve čtyřech stupních a zákon jasně stanovuje kritéria pro posuzování míry závislosti. (Matoušek, 2016)

3.5 Vize organizace

Vizi Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s. je vytvoření stabilní, finančně zajištěné a veřejně známé organizace, která působí na území celého Pardubického kraje. Důležitým aspektem je posílení stabilního týmu poradkyň, získání respektu donátorů a zlepšení spolupráce se zdravotníky, u kterých je velice důležité povědomí o organizaci a včasné předávání kontaktu rodinám dětí s postižením či nerovnoměrným vývojem na poskytovatele služby raná péče. Je více než důležité, aby se rodiny dětí s postižením do služby raná péče dostávaly včas a tím mohly využívat veškerých možností podpory, které jim mohou velice usnadnit život při péči o své dítě i v budoucnu. (Brandová, osobní rozhovor, 2019)

3.6 Standardy kvality

Prioritou sociální služby rané péče je kromě kvality poskytovaných služeb i nastavení jejich pravidel, kvalitní přístup ke klientům, odbornost poradců, kteří tuto činnost vykonávají. Je kladen velký důraz na dodržování lidských práv, na respektování

svobodné vůle klienta, na jeho sociální začlenění. Cílem je zajistit takovou míru podpory, která by vedla k samostatnému a důstojnému životu. (Šándorová, 2017)

S rozvojem kvality služeb souvisí i její formalizace, proto je služba jasně vymezena, jsou známy její závazky a jasně formulována pravidla poskytování služby. To opět specifikuje zákon a další požadavky se odvíjí od standardů kvality sociálních služeb. Ty jsou souborem kritérií, podle kterých je definována úroveň kvality poskytování sociální služby. Je potřeba plnit nastavené cíle, které jsou poskytovatelem zapravovány do různých dokumentů, jsou v praxi realizovány a musí se konkrétně projevovat na kvalitě života klientů. V České republice je uvedeno 15 standardů a dávají konkrétní rámec kvalitě poskytované služby sociální prevence raná péče. (Juhásová, Šmehilová, Ajdariová, 2012)

Shrnutí teoretické části

V teoretické části mé bakalářské práce jsem seznámila s diagnózou DMO, popsala její příčiny, formy či terapie. DMO je velice složité a náročné onemocnění, projevuje se v různých formách, vážou se na něj různé přidružené zdravotní komplikace. Každé dítě s DMO má jiné problémy, řeší individuální potřeby a měla by mu být rehabilitace vytvořena přímo na „míru“, aby co nejvíce podpořila zlepšení v psychomotorickém vývoji. Péče o dítě s DMO je velice náročná a komplikovaná, mnohdy i celoživotní.

V této nelehké situaci může rodinám pomoci sociální služba raná péče, kterou jsem ve své práci též představila. Služba raná péče je určena rodinám dětí od narození do 7 let věku, které jsou zdravotně postižené, nebo jejichž vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Pro rodiny dětí s DMO je tato služba velkou pomocí a podporou, poradci rané péče poskytnou základní sociální poradenství, podpoří vývoj dítěte výběrem vhodných hraček či pomůcek, předají důležité kontakty na odborníky a psychicky podpoří rodiče.

Představila jsem Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s., které je největším poskytovatelem služby rané péče v Pardubickém kraji a kde jsem s jeho poradkyněmi uskutečnila výzkumnou část mé bakalářské práce.

Život s DMO nemá jen rozměr medicínsko-terapeutický, ale také sociální, neboť zasahuje do života celé rodiny dítěte s DMO, má to obrovské dopady na jejím

fungování, na psychiku všech jejích členů, zřetelně to může ovlivňovat i finanční situaci celé rodiny. Potřeby rodiny se v průběhu péče o dítě s DMO mění. Velkou pomocí může být služba rané péče, neboť z její pozice je důležitým úkolem podpora odolnosti celé rodiny, jejích jednotlivých členů. Pohledem poradkyň rané péče na problematiku péče o dítě s DMO se budu zabývat v následující kapitole.

Tato teoretická část je důležitá pro získání informací o postižení DMO, které má silné dopady na fungování celé rodiny. Je velice potřeba si uvědomit, že tato diagnóza je celoživotní a mnohdy i péče o dítě s DMO nese celoživotní úděl. Podpora a pomoc rodinám dětí s DMO je tedy velice nezbytná a důležitá. Pomoc od služby rané péče může rodičům i celé rodině zřetelně pomoci k získání cenných informací, rad, návodů, kontaktů a tím ulehčení života. Představení onemocnění DMO i služby rané péče je důležité pro pochopení výzkumu, kde se budu ptát na pohled poradkyň rané péče v souvislosti s hlavními potřebami rodin dětí s DMO.

Praktická část

4 Metodické ukotvení výzkumných aktivit

V této kapitole definuji hlavní a dílčí cíle práce a zdůvodním výzkumnou strategii, kterou jsem pro svou praktickou část práce použila. Dále popíšu výzkumnou strategii a techniku sběru informací, výběr souboru informantek, průběh výzkumu a uvedu jeho možná rizika a etické aspekty výzkumu.

4.1 Hlavní cíl a dílčí cíle

Hlavním cílem praktické části bakalářské práce je popsat pohled poradkyň rané péče, ze Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s., na hlavní potřeby rodin dětí s DMO. Tento hlavní cíl má své 3 dílčí cíle, které celkem obsahují 11 výzkumných otázek, jak je uvedeno v transformační tabulce.

Tabulka 1: Transformační tabulka (zdroj: vlastní)

Hlavní cíl:	Dílčí cíle:	Výzkumné otázky:
Cílem práce je popsat pohled poradkyň rané péče na hlavní potřeby rodin dětí s DMO		
	I. Zjistit, s jakými potřebami se rodiče dětí s DMO na poradkyně rané péče obrací a jak se o rané péči dověděli.	
		<ol style="list-style-type: none">1. Jak vnímáte schopnost rodiny specifikovat své potřeby?2. Jaký požadavek je většinou od rodiny prvotní při kontaktování rané péče?3. Jaká je podle Vás informovanost o rané péči mezi odborníky, kteří by měli předávat rodinám dětí s DMO kontakt na ranou péči?
	II. Zjistit, jaké hlavní potřeby vnímají u rodin s dětmi s DMO poradkyně.	
		<ol style="list-style-type: none">4. Jak se liší představy rodin o jejich potřebách s Vašimi zkušenostmi? Vidíte většinou stejné priority potřeb jako rodiče?5. Jak se z Vašeho pohledu mění představy o potřebách rodiny během působení služby rané péče?6. Jaká specifika nalézáte u rodin s dětmi s DMO?7. V čem nejvíce máte pocit, že těmto rodinám raná péče pomáhá?
	III. Zjistit, jak poradkyně vnímají sociální situaci rodin dětí s DMO.	

	8. Jak můžete posilovat kompetence rodiny? 9. Čím pomáháte snižovat negativní vliv postižení dítěte DMO na rodinu a prostředí, ve kterém vyrůstá? 10. Jak vnímáte téma finanční pomoci těmto rodinám? 11. V čem je spolupráce s ranou péčí pro rodiny dětí s DMO zásadní?
--	--

4.2 Kvalitativní výzkumná strategie

Kvalitativním výzkumem se snažíme porozumět danému tématu či problematice více do hloubky, výzkumné otázky je možné upravovat a doplňovat i během výzkumu, sběru a analýzy dat. V jeho průběhu vedle výzkumných otázek vznikají i hypotézy a rozhodnutí, která upravují původní výzkumný plán. Výzkumník pracuje s veškerými informacemi, které slouží k osvětlení výzkumných otázek a pomocí dedukce i indukce provádí závěry. Sběr dat i analýza dat probíhají v delším časovém úseku, v cyklech, ve kterých výzkumník své domněnky i závěry přezkoumává. (Hendl, 2016)

Sama jsem si pro svůj výzkum vybrala kvalitativní výzkumnou strategii z důvodu, že jsem chtěla jít více do hloubky věci, nechtěla jsem povrchní informace od více informantů. Zajímá mě pohled vybraných informantek, který bude moci jít hlouběji do zvolené problematiky.

Kvalitativní strategie má samozřejmě své výhody a nevýhody, které výstižně shrnuje uvedená tabulka 2.

Tabulka 2: Přednosti a nevýhody kvalitativního výzkumu (Hendl, 2016, s. 48)

Přednosti kvalitativního výzkumu	Nevýhody kvalitativního výzkumu
<ul style="list-style-type: none"> • Získává podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, skupiny, události, fenoménu. • Zkoumá fenomén v přirozeném prostředí. • Umožňuje studovat procesy. • Umožňuje navrhopvat teorie. • Dobře reaguje na místní situace a podmínky. • Hledá lokální (idiografické) příčinné souvislosti. • Pomáhá při počáteční exploraci fenoménů. 	<ul style="list-style-type: none"> • Získaná znalost nemusí být zobecnitelná na populaci a do jiného prostředí. • Je těžké provádět kvantitativní predikce. • Je obtížnější testovat hypotézy a teorie. • Analýza dat i jejich sběr jsou často časově náročné etapy. • Výsledky jsou snadněji ovlivněny výzkumníkem a jeho osobními preferencemi.

4.3 Technika polostrukturovaného rozhovoru

Jedná se zřejmě o nejrozšířenější techniku a díky možnosti kombinace prvků strukturovaného i nestrukturovaného rozhovoru se z této techniky stává téměř ideální výzkumný nástroj v rámci kvalitativního přístupu. Je potřeba si vytvořit určité schéma rozhovoru, které se stane pro tazatele závazné. Schéma by mělo specifikovat okruhy otázek, na které se chce tazatel ptát účastníků. Není problém zaměřovat pořadí okruhů otázek, pořadí upravujeme dle potřeby, abychom z rozhovoru vytěžili co nejvíce. Při tomto druhu rozhovoru je vhodné upřesňovat a vysvětlovat odpovědi dotazovaného, například si nechat vysvětlit, jak danou věc myslí. Jde nám tím o ověření toho, že jsme danou věc správně pochopili a následně správně interpretovali, kladením různých doplňujících otázek lze téma více rozpracovávat do hloubky. Toto je užitečné vzhledem k cílům a definovaným výzkumným otázkám. Většinou lze v rozhovoru pokračovat tak dlouho, dokud nevyčerpáme časový limit nebo dokud účastník dává smysluplné, pro výzkum relevantní odpovědi. Můžeme tím dosáhnout vyšší přesnosti a výtěžnosti. Máme zde definované tzv. jádro rozhovoru, což znamená minimum témat a otázek, které musí tazatel s účastníkem probrat. Tím získáme určitou jistotu, že témata probrána budou. Na jádro se samozřejmě nabalují různé smysluplné doplňující témata a otázky, kterými tazatel vhodně rozšiřuje původní zadání. Často se doplňující otázky stávají velmi užitečnými a pomáhají nám lépe uchopit zpracovávaný problém. (Miovský, 2006)

K mé bakalářské práci jsem využila techniku polostrukturovaného rozhovoru s poradkyněmi rané péče z důvodu toho, že mi poskytne strukturu, ale zároveň i volnost v kladení otázek. Tato metoda je pro můj výzkum z mého pohledu nejvhodnější. Díky těmto rozhovorům mohu zjistit vše potřebné, případně se doptat na doplňující otázky a tím získat pohled poradkyň uceleněji.

4.4 Výběr souboru informantek a průběh výzkumu

Výběr informantek byl záměrný, jedná se o poradkyně pracující ve Středisku rané péče v Pardubicích o.p.s. V současné době ve Středisku pracuje 8 poradkyň a 7 z nich mi byly ochotné poskytnout rozhovor. Jedna poradkyně byla dlouhou dobu v pracovní neschopnosti. Výzkum probíhal od prosince 2018 do ledna 2019 prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Každá informantka byla seznámena s tím, že rozhovor bude sloužit pouze pro účely výzkumu v mé bakalářské práci, bude anonymní a tím jsem od všech získala souhlas s pořízením rozhovorů. Interpretace

výstupů výzkumného šetření jsem vypracovávala během měsíce února 2019. V citacích rozhovorů jsem každou informantku označila zkratkou I (informantka) a číslem poradce (1-7). Pilotáž jsem provedla s jednou z poradkyň, kdy jsem si ověřila správnou formulaci otázek a jejich návaznost na dílčí cíle. Rozhovor jsme provedly v tichém koutku kavárny, kde jsme se obě cítily příjemně.

Základem rozhovoru je 11 otevřených otázek, které jsou vytvořeny z 3 dílčích cílů.

Níže je vytvořena tabulka, ve které je uvedené označení všech informantek, jejich nejvyšší dosažené vzdělání a délka praxe v oboru a následně ve Středisku rané péče v Pardubicích o.p.s.

Tabulka 3: Označení informantek, jejich dosaženého vzdělání a délka praxe (zdroj: vlastní)

Informantka označení	Nejvyšší dosažené vzdělání	Délka praxe
I 1	Bakalářský titul v oboru speciální pedagogika.	5 let, ve Středisku rané péče v Pardubicích o.p.s. 1 rok
I 2	Magisterský titul v oboru speciální pedagogika.	15 let, ve Středisku rané péče v Pardubicích o.p.s. 3,5 roku
I 3	Bakalářský titul v oboru sociální práce.	8 let, ve Středisku rané péče v Pardubicích o.p.s. 5 let
I 4	Bakalářský titul v oboru speciální pedagogika, titul Diplomovaný specialista v oboru fyzioterapie.	18 let, ve Středisku rané péče v Pardubicích o.p.s. 7 let
I 5	Magisterský titul v oboru sociální práce.	20 let, ve Středisku rané péče v Pardubicích 10 let
I 6	Magisterský titul v oboru speciální pedagogika.	14 let, ve Středisku rané péče v Pardubicích o.p.s. 6 let
I 7	Magisterský titul v oboru sociální pedagogika (etopedie).	17 let, ve Středisku rané péče v Pardubicích o.p.s. 4 roky

4.5 Rizika výzkumu a etické aspekty výzkumu

Rozhovory s poradkyněmi rané péče jsem uskutečnila v příjemném prostředí kanceláře či herny Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s., nebo tichého koutku kavárny v době, kdy tam bylo velice málo lidí. Snažila jsem se vybírat místa, která byla momentálně vhodná a kde jsme byly co nejméně rušeny okolními vlivy. Samozřejmě všude se mohly vyskytnout vlivy, které mohly mít rušivý efekt na náš rozhovor, na koncentraci dotazovaného i mou, tázající se. Nemohla jsem předem ovlivnit psychické rozpoložení poradkyně, zdali před našim rozhovorem neměla náročné pracovní povinnosti, které ji mohly různým způsobem poznamenat. Samozřejmě i na mně mohla být

při pořizování rozhovoru znát únava, rozladěnost či další okolní, často velmi špatně ovlivnitelné vlivy.

Některé informantky jsem znala osobně, jiné ne, což mohlo mít též vliv na rozhovor, mohla to být výhoda, ale i nevýhoda.

Všechny informantky jsem ujistila o jejich anonymitě a o tom, že naše rozhovory pro ně nebudou mít žádné negativní dopady.

Vzhledem k vybranému kvalitativnímu výzkumu nelze získané poznatky zobecnit na celou populaci, jde to pouze vztáhnout na ty informantky, se kterými jsem mluvila, vedla rozhovor.

5 Interpretace výstupů výzkumného šetření

V této kapitole budu interpretovat výstupy výzkumného šetření, budu postupovat dle dílčích cílů, podle jejich pořadí a podle jednotlivých otázek. Pro ilustraci budu uvádět některé doslovné citace informantek v uvozovkách a kurzívou. V průběhu interpretací budu používat označení poradkyně či informantka a je to považováno za synonymum. Jeden doslovně přepsaný rozhovor bude uveden v závěru bakalářské práce jako Příloha č. 3. Všechny ostatní doslovné přepisy rozhovorů jsou uloženy v mém osobním archivu.

5.1 Interpretace vztahující se k dílčímu cíli I

Dílčí cíl I: Zjistit, s jakými potřebami se rodiče dětí s DMO na poradce rané péče obrací a jaká je informovanost o rané péči mezi odborníky.

Výzkumná otázka 1: Jak vnímáte schopnost rodiny dítěte s DMO specifikovat své potřeby?

Z odpovědí informantek vyplývá, že tato schopnost je velice individuální, vždy záleží na konkrétní rodině *„Některé rodiny už přicházejí s konkrétním požadavkem, jiné nemají představu, co všechno můžou v rámci služby rané péče řešit“* (I5) a záleží na několika faktorech, jako je věk dítěte při vstupu do péče, fáze přijetí postižení dítěte rodiči a nejbližšího okolí, informovanost rodičů o diagnóze DMO. To dokazuje tato odpověď: *„Záleží v jaké fázi ta rodina k nám přichází, jestli o této diagnóze ví už delší dobu, a získala na nás kontakt až později, a nebo je to čerstvá informace třeba po porodu. Hodně záleží na tom, kdy se rodina o té diagnóze dozví a na fázi jejího přijetí“* (I7). Většina rodin je podle odpovědí také ovlivněna prognózou a informovaností ze strany lékařů a odborníků a podle toho též mohou lépe či hůře specifikovat své potřeby. *„Hodně záleží na tom, jakou prognózu jim lékaři řeknou, protože spousta z nás má samozřejmě na začátku určité naděje, očekávání, ale i předsudky, obavy a toto vše má vliv na tom, jak je ta rodina schopna specifikovat své potřeby“* (I7). Jiná odpověď poradkyně zazněla takto: *„Rodiče mají strach, cítí zmatek, obavy, nejistotu a samozřejmě většinou i cítí velkou naději, že se třeba ta situace může nějak zásadně změnit“* (I6).

Výzkumná otázka 2: Jaký požadavek je většinou od rodiny prvotní při kontaktování rané péče?

V odpovědích na tuto otázku se poradkyně velice shodovaly, většina uvedla jako prvotní požadavek rodin celkovou podporu a podporu vývoje jejich dítěte. O tom vypovídá například tato odpověď: *„Tak je to určitě podpora, pomoc zorientovat se vlastně v té situaci, ve které rodiče jsou, co mohou udělat pro své dítě, jak můžou ten jeho vývoj podpořit, aby šel co nejpřirozeněji, a poptávají kontakty na odborníky“* (I7). Poradkyně také uvedly, že někdy si rodiče neví rady, odborníci jim nedokázali zcela poradit a tak hledají odpovědi jak postupovat, na koho se obrátit, s kým by mohli sdílet své obavy z budoucnosti. *„Rodiny hledají informace o různých metodách, terapiích i alternativních směrech, které by jim pomohly. Chtějí vyzkoušet různé směry a očekávají od nás informace kam se obrátit“* (I2). Podle odpovědí jsou i rodiče, kteří prostě jen potřebují ujistit, že vše co pro dítě dělají, dělají v ten moment a za dané situace správně.

Výzkumná otázka 3: Jaká je podle Vás informovanost o rané péči mezi odborníky, kteří by měli předávat rodinám děti s DMO kontakt na ranou péči?

Na tuto otázku většina poradkyň odpověděla optimisticky, že informovanost mezi odborníky se zlepšuje, ale samozřejmě by mohla být ideálnější. *„Co tuto práci dělám, tak si myslím, že je rok od roku lepší. Ta zkušenost je taková, že víc doktorů o nás ví a dokonce i víc dávají kontakty na ranou péči. Moje rodiny mají často kontakt na ranou péči od lékaře“* (I3). Zazněla ale také obava, zdali lékaři, přestože o rané péči vědí, zdali službu i dobře znají a mohou ji i správně nabízet, aby rodiče tu potřebu služby opravdu pochopili, zvedli telefon a zavolali, případně se osobně ve středisku rané péče zastavili. *„Jedna věc je, když odborník předá kontakt nebo popíše službu. Ale pokud zná tu naši službu nebo naši nabídku lépe, tak dokáže i lépe cílit tu informaci pro rodiče, dokáže prostě vystihnout zrovna to téma, které by bylo pro tu rodinu zajímavé“* (I6). Některé poradkyně zmínily kolegyni, která lékaře v Pardubickém kraji navštěvuje a osobně je informuje o službě rané péče. Některé poradkyně vidí rozdíl v informovanosti lékařů ve velkých městech a malých obcích, jak tomu nasvědčuje i takto odpověď: *„Vždy se najde někdo, kdo o rané péči nebude vědět, ale pokud tam ta informovanost chybí, není tam informace co je raná péče, kdo může využít její služby, tak to se stává spíše v menších vesničkách a městech, tam se to ještě nemusí dostat, ale v těch velkých městech si myslím, že ta propagace je velice dobře udělaná“* (I7).

Shrnutí dílčího cíle I

Pomocí výzkumných otázek jsem zjistila, že poradkyně vnímají schopnost rodiny specifikovat své potřeby jako velmi individuální. Je to ovlivněno několika faktory ze stran rodin, jako je fáze přijetí postižení svého dítěte, informovanost o diagnóze DMO, věk dítěte atd. Někteří rodiče dokážou dle poradkyň hned na začátku služby rané péče vyjádřit, co od ní očekávají a chtějí, jiní jsou ochromeni strachem, nejistotou, nebo o nabídce služby rané péče mnoho nevědí.

Z rozhovorů vyplynulo, že prvotní požadavek rodin dětí s DMO je podpora psychomotorického vývoje jejich dítěte a pomoc zorientovat se v této nelehké situaci. Na začátku má většina rodičů strach z budoucnosti, mnohé věci si sami neumí představit a hledají možnou podporu, porozumění a kontakty na odborníky, kteří by jim s péčí a podporou vývoje jejich dítěte mohli pomoci.

Poradkyně se shodly na tom, že informovanost o rané péči mezi odborníky je stále lepší, ale není ideální. Na menších městech a vesnicích jsou lékaři, kteří o rané péči nemusí vědět a informaci rodinám nejsou schopni předat. Také je podle nich velký rozdíl v tom, zdali lékaři o službě rané péče pouze vědí, nebo ji i znají, a tak umí rodině na ni správně předat kontakt. V tom poradkyně vidí velký problém, uvědomují si důležitost dobře cílené podpory za stran lékařů, aby vhodně a motivačně ranou péči doporučili, a tím pádem zvýšili šanci, že rodiče budou ranou péči kontaktovat.

5.2 Interpretace vztahující se k dílčímu cíli II

Dílčí cíl II: Zjistit, jaké hlavní potřeby vnímají u rodin s dětmi s DMO poradkyně.

Výzkumná otázka 4: Jak se liší představy rodin o jejich potřebách s Vašimi zkušenostmi? Vidíte většinou stejné priority potřeb jako rodiče dětí s DMO?

Poradkyně se v odpovědích na tuto otázku shodly, jejich odpovědi byly hodně podobné, náhled na priority potřeb rodiny a poradce se hodně přibližují, nicméně poradce má k tomu ten nadhled, odstup a zkušenosti, které rodič teprve získává. „*Potřeby rodin a moje zkušenosti se ve většině případů propojují*“ (I2). Též uvedly, že velice záleží na tom, v jaké fázi přijetí postižení dítěte se rodina nachází a to velice ovlivňuje pohled na celou jejich situaci, včetně jejich potřeb: „*Já už třeba od začátku vidím, že všechno nebude tak, jak si to rodina představuje, ale nemohu jim to na počátku říci. Pro tu rodinu je v tu danou chvíli důležité, že má svou naději a představu*“ (I3).

Jak uvedla jiná kolegyně: „*Myslím si, že priorita je stejná, je potřeba podpořit vývoj dítěte, ale myslím si, že někdy trošku já jako poradce cítím, že je potřeba ošetřit i ty rodiče a to mám pocit, že oni jako tolik nevnímají*“ (I4). Také zazněl názor, že velmi záleží na tom, kolik dětí rodina vychovává a na pořadí narození dítěte s postižením. Důležitou roli hraje zázemí rodiny, její priority či hodnoty, velký vliv má i vzdělání a intelekt rodičů. „*Myslím si, že představy rodičů jsou zcela legitimní a souvisejí s tím, v jaké situaci konkrétně se rodina nachází. Samozřejmě se budou lišit priority a potřeby rodin, kde bude jedno dítě, více dětí, podle pořadí narození toto dítěte, které se vyvíjí s nějakým tím opožděním, jaké má rodina zázemí, jiné zkušenosti, vzdělání rodičů atd.*“ (I6)

Poradkyně považují za hodně důležité i ošetření rodičů, ale většina rodičů myslí především na své dítě, jak mu pomoci, jak ho podpořit, ale nedokážou už moc myslet na sebe, na své potřeby a potřeby celé rodiny, což potvrzuje i následující odpověď: „*Skoro všechny rodiče myslí na své dítě s postižením a na to jak mu pomoci, ale už nejsou schopni myslet na sebe a na následky, které by z toho mohly pramenit*“ (I4).

Výzkumná otázka 5: Jak se z Vašeho pohledu mění představy o potřebách rodiny během působení služby rané péče?

Z odpovědí vyplynulo, že se představy o potřebách rodin časem opravdu mění. Na začátku se rodiče soustředí hlavně na podporu tělesného vývoje dítěte, ale už nedokážou většinou myslet na potřeby všech členů rodiny, jak uvedla jedna z poradkyň: „*Na začátku se ta rodina soustředí hlavně na to dítě, které potřebuje pomoci, na jeho vývoj. Časem ty potřeby rostou a rozšiřují se, rodina už není soustředěna jen na to dítě, a ani by neměla být, protože když v tom vývoji není vše v pořádku, pak to často může končit tím, že se rodiče rozejdou. To znamená, že se většinou ten okruh potřeb rozšiřuje úměrně s délkou poskytování služby*“ (I3). Rodiče si během působení služby uvědomují více věcí, které život s dítětem s DMO přináší a přinese. Poradkyně jim zajistí větší přehled o základním sociálním poradenství, zařídí příspěvky, předají kontakty a tím rodičům pomáhají hledat různé cesty podpory a uspokojení potřeb celé rodiny. To také uvedla jedna z poradkyň: „*Snažíme se hledat nějakou míru podpory a takovou rovnováhu v tom, aby byly naplňovány potřeby všech členů rodiny*“ (I6). Zajímavá slova zazněla od poradkyně s dlouholetou praxí, která již měla v péči spoustu rodin dětí s DMO: „*Když rodiče dojdou k poznání,*

že je potřeba život nejen žít, ale i přes hendikep svého dítěte si ho společně i užít, je to výhra pro celou rodinu“ (I5).

Výzkumná otázka 6: Jaká specifika nalézáte u rodin s dětmi s DMO?

Na tuto otázku byla jednoznačná odpověď, kdy se všechny poradkyně shodly na tom, že velké specifikum u této cílové skupiny je velká finanční zátěž pro celou rodinu. Jak mimo jiné uvedla jedna z poradkyň: *„V podstatě bych řekla, i když nemám úplně přesná data, že péče s pohybovým postižením je finančně jedna z nejnáročnějších“ (I6).* Dalším velkým specifikem u rodin dětí s DMO je pravidelná každodenní rehabilitace, která je fyzicky, psychicky, ale i finančně náročná. Mnohdy nestačí jen „cvičit“, ale jsou potřeba speciální terapie, rehabilitační a kompenzační pomůcky, lázeňské pobyty rozšířené o nadstandardní terapie, které už ale nejsou hrazené pojišťovny a rodiče si vše musí zaplatit sami. Jak uvedla jedna z poradkyň *„U dětí s DMO je potřeba hodně pečovat o motorický vývoj a případně využívat speciální pomůcky, takže se samozřejmě i ta péče o dítě soustředí na podporu motoriky, je to oblast, které se rodina musí věnovat celý život. Znamená to každodenní opakovanou fyzickou zátěž pro toho pečujícího“ (I6).* Další poradkyně odpověděla: *„Děti s DMO musí pravidelně cvičit i doma. Finanční náročnost ohledně rehabilitačního stolu nebo rehabilitačních pomůcek je velká“ (I2).* Poradkyně zhodnotily, že postižení DMO je specifické v tom, že se musí mnohdy řešit spousta zdravotních problémů spojených s touto diagnózou. *„Děti s DMO mají často široký záběr než u jiných postižení, je tam vlastně potřeba se často zároveň zaměřovat na podporu více oblastí“ (I1).*

Výzkumná otázka 7: V čem nejvíce máte pocit, že těmto rodinám raná péče pomáhá?

V odpovědích informantek zazněly názory, že velkou pomocí pro rodiny je právě jedinečnost rané péče, že se jedná o službu terénní a poradkyně jezdí za rodinami tam, kde se celá rodina cítí nejbezpečněji. Jak to například zaznělo v této odpovědi: *„Myslím si, že je to ta specifičnost a jedinečnost rané péče, což je ta její vlastnost, že je to služba terénní a že v horizontu jednou za měsíc je schopna zajistit nějakou tu podporu přímo v přirozeném prostředí dítěte. V tomto prostředí si rodič vybaví, na co naráží, na jaké problémy. My to v tom domácím prostředí můžeme přímo otevřít, vyzkoušet, prostě využít ty zdroje, které jsou přímo v domácnosti, a to si myslím, že je nejsmysluplnější“ (I6).* Hodně poradkyň též zmínilo, že velkou pomocí je naslouchání v rodině, neboť většinou schůzky probíhají za přítomnosti maminky

dítěte s DMO a pokud ještě matky žijí v menších městech či obcích, tak ta potřeba toho naslouchání, sdílení a neodsouzení je veliká. Jak například uvádí informantka: *„Raná péče pomáhá orientovat se v dané situaci, získávat odpovědi na otázky rodiny, získávat nové informace, ale pomáhá také v tom, že rodina může sdílet své potřeby, názory, obavy. Rodina má někoho, s kým se může poradit, komu může svěřit své nápady, postěžovat si, popovídat o problémech svého dítěte. A já, nebudu je soudit, nebudu hodnotit jejich rozhodnutí“* (I2). Velkou pomocí od služby rané péče je také informovanost o sociálních dávkách, kompenzačních a rehabilitačních pomůckách, nadacích, o podpoře psychomotorického vývoje dítěte. Je dle slov poradkyně potřeba *„Nasměrovat rodinu na tu cestu, co je teďka dobré podpořit, v čem to dítě rozvíjet a informovat je o těch dalších kontaktech“* (I4).

Shrnutí dílčího cíle II

Z odpovědí na otázky vyplynulo, že DMO zahrnuje velkou škálu druhů a stupňů postižení, a proto poradkyně považují za velice nezbytné se soustředit na fyzioterapii, hledání různých léčebných a rehabilitačních postupů, které umožní dítěti v první řadě zlepšení motorického vývoje, na pobyty v lázních a léčebnách, které ale mnohdy nestačí a rodiče si musí připlácet za nadstandardní terapie. Poradkyně vnímají, jak je pro rodiny velice zatěžující a náročné si finanční prostředky na tyto terapie shánět sami pomocí různých nadací, přátel či z vlastních zdrojů, ale jejich potřeba i důležitost je vysoká. Poradkyně se shodly v tom, že je velice důležitá podpora psychomotorického vývoje dětí s postižením DMO. Velice často ale rodiny nemyslí na nic jiného, než na pokroky, které se budou týkat především hrubé motoriky. Kromě toho poradkyně považují i za velmi důležité, aby rodiče také mysleli na sebe a na ostatní členy rodiny, neboť společně musí fungovat a tím pak snáze zvládnou péči o dítě s DMO. Na to ale rodiče ve většině případů přicházejí až postupem času, během působení služby rané péče. Poradkyně vnímají jako velkou pomoc rodinám terénní formu služby, neboť doma se rodina cítí bezpečně, uvědomí si spoustu problémů, které při péči o dítě s DMO musí zvládnout a pak je možné se pokusit je i na místě společně řešit. Poradkyně a rodina se společně snaží nalézt takovou „cestu“, která bude rodině vyhovovat a bude se jí na ní dobře žít.

5.3 Interpretace vztahující se k dílčímu cíli III

Dílčí cíl III: Zjistit, jak poradkyně vnímají sociální situaci rodin dětí s DMO.

Výzkumná otázka 8: Jak můžete posilovat kompetence rodiny?

Většina poradkyň ve svých odpovědích mluvila o snaze posílit kompetence rodičů v samostatnosti a soběstačnosti, aby si co nejvíce věci uměli zařídit sami, věděli kam a na koho se obrátit pro radu, aby nebyli na službě závislí a po jejím ukončení bezradní. Jak uvedla jedna z poradkyň. *„Základní kompetencí rodiny je to, aby dokázali popsat a pojmenovat tu svoji situaci, svoje potřeby, aby si dokázali sami najít tu smysluplnost toho rozhodnutí té péče, najít vlastně pro sebe ten nejlepší způsob podpory a fungování. Pro rodiče je hodně náročné nahlížet na sebe jako na osobu, která má své potřeby a zároveň je pak tedy i pojmenovat, aby to bylo srozumitelné i pro okolí. V tom já vidím ten důležitý moment spolupráce, abychom tuto dovednost posílili a ta forma je rozhovorem, rozborem a poskytnutím nějakých těch informačních zdrojů“* (I6).

Jiná poradkyně tuto otázku doplnila následovně: *„Jde o to, aby nevznikla nějaká nezdravá závislost rodiny na službě, protože my jsme maximálně do 7 let a potom by ta rodina zůstala opuštěná a nevěděla by, co má dělat“* (I3).

Některé poradkyně viděly posilování kompetencí rodin také v psychologické podpoře a naslouchání. Uvědomovaly si problém mnoha maminek, na kterých je péče o postižené dítě i celou domácnost a v okamžiku jejich nástupu do zaměstnání se hroutí celý domácí systém. Je potřeba, aby si rodiče uvědomili, že není nic špatného realizovat se i někde jinde a nebýt jen ta pečující osoba. Poradkyně to uvedla následovně: *„Posilujeme kompetence náhledem a psychickou podporou při tom naslouchání, chceme ukázat té mamince, že to co dělá, byť jí to třeba mnohdy přijde, že je to málo, nebo i špatně, že to je hodně moc důležité. Zdůraznit jí, jak ta rodina celá může fungovat, že to nemusí být celé jen na ní, že se různé úkoly dají delegovat na ostatní členy domácnosti“* (I4).

Výzkumná otázka 9: Čím pomáháte snižovat negativní vliv postižení dítěte DMO na rodinu a prostředí, ve kterém vyrůstá?

Na tuto otázku poradkyně odpovídaly různě. Některé viděly jako velkou pomoc při snižování negativního vlivu volnočasové aktivity, které Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s. pro rodiny dětí s postižením pořádá. Mnoho rodin si na těchto

setkání předá cenné informace a vidí, že v této nelehké situaci nejsou sami, dostanou se ven mezi lidi, a nejenom mezi rodiny dětí s postižením, mají nové zážitky a zkušenosti. Též zmiňovaly důležitost integrace a začleňování rodin do běžného života. „*Snažíme se rodiny aktivizovat do běžného života, nabízíme integrační aktivity, volnočasové aktivity, aby se dostali i mezi zdravou populaci a s ní nějakým způsobem srostli a myslím si, že je to obohacující pro obě strany*“ (I7). Jiná poradkyně uvedla. „*My v rámci volnočasových aktivit pomáháme rodinám zamezit sociální izolaci*“ (I1). Pro další z poradkyň bylo zásadní pomocí ke snižování negativního vlivu pomoc širší rodiny a přátel rodin dětí s DMO. Tato jejich pomoc je velice důležitá k možnosti fungování jako „normální“ rodina, kdy mají možnost posilovat vztahy mezi partnery či se zdravým potomkem. „*Další věc, která s tím souvisí je, jestli se o to dítě dokáže postarat někdo jiný z širší rodiny, třeba babička, aby rodiče měli čas na zdravé sourozence, aby mohli fungovat jako rodina*“ (I3). Zajímavý byl pohled jedné z poradkyň, která zmiňovala využívání strategie krátkodobého plánování, které rodiče chrání od velkého stresu z neznámé budoucnosti. Jak poradkyně řekla: „*Já třeba využívám strategii takového krátkodobého plánování, stanovování si postupných cílů, aby rodiče nenahlíželi úplně v té úvodní fázi hodně do budoucna, neboť to může být hodně stresující, náročný*“ (I6).

Výzkumná otázka 10: Jak vnímáte téma finanční pomoci těmto rodinám?

Tato otázka byla většinou poradkyň odpovězena tak, že finanční pomoc od státu využívá skoro každá rodina s dítětem s DMO. Jedná se o finančně velice náročnou diagnózu, a pokud je nárok na příspěvek na péči či mobilitu, rodiny je využívají. Mnohdy ale finanční prostředky od státu nestačí a rodiny si musí pomoci přes hledání finančních zdrojů od nadací či širší rodiny a přátel. „*Většina rodin, do kterých jsem jezdila nebo jezdím, má příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu. Asi čtvrtina rodin získala příspěvek na motorové vozidlo. Některé rodiny využívají příspěvky od nadací*“ (I2). Poradkyně mnohdy přiznaný stupeň finanční pomoci rodině považují za neodpovídající realitě a pomáhají rodinám s odvoláním, jak uvedla jedna z informantek. „*Skoro každá rodina je závislá na finanční pomoci od státu a často my jako poradci považujeme ten stupeň finanční pomoci za neadekvátní a podporujeme rodiny, aby podávaly odvolání. A pomáháme jim s tím. Pokud rodina chce, aby se dítě rozvíjelo, tak je to drahé a je potřeba finanční pomoc*“ (I1). Zajímavý byl pohled poradkyně, která má v péči rodiny dětí s DMO, které nechtějí být finančně závislé

na státu, kterým nevyhovuje tato forma finanční podpory i z důvodu dokládání odborných zpráv a volí raději jinou formu finanční podpory, například nadační, nebo hledá své vlastní zdroje. „*Samozřejmě jsou rodiny, které chtějí být samostatné i co se týče toho finančního a materiálního zajištění, ale ta péče je v podstatě tak finančně náročná, že většina rodin využívá těch veřejných zdrojů k tomu finančnímu zajištění. Jsou rodiny, které podporují nadační podporu*“ (I6). Zarážející byla poznámka, že existují rodiny, které mají ve svém okolí takové lidi, kteří jim příspěvek či dávku závidí. Velký problém v těchto rodinách vidí také poradkyně v tom, že velice často pracuje pouze otec a matka zůstává doma a stará se o postižené dítě. Rodina pak má jeden plat a mnohdy nemůže stačit. I proto je tedy rodina závislá na finanční pomoci od státu. „*Z mých maminek těchto dětí nepracuje ani jedna*“ (I3) uvedla poradkyně. Jiná poradkyně tento fakt potvrzuje větou „*Málokterá rodina je schopna vyžít jenom z jednoho platu. Ten příspěvek na péči je hodně moc důležitý*“ (I7).

Výzkumná otázka 11: V čem je spolupráce s ranou péčí pro rodiny dětí s DMO zásadní?

Většina poradkyň vidí tu zásadní pomoc v podpoře psychomotorického vývoje dítěte s DMO, je to pro rodiče velice důležitá oblast, se kterou si většinou nevědí rady, trápí je a hlavně ze začátku se nejvíce bojí prognózy onemocnění DMO. Poradkyně cítí jako velkou prioritu je v této oblasti podpořit, informovat, pomoci jim s kontakty na odborníky, s pořízením vhodných pomůcek a ošetřit je také psychicky. „*Já si myslím, že je to hlavně ta podpora vývoje prostřednictvím různých rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, jsou to i ty kontakty na ty odborníky, na lékaře*“ (I7). Jiná poradkyně zásadní pomoc popsala takto: „*Má to několik úhlů, myslím si, že hlavně že dostávají ty zásadní informace a jak můžou podpořit ten vývoj dítěte, pak v tom psychickém ošetření, že na to nejsou sami, ta psychická podpora, jak už jsme se bavily o tom setkávání a pak v té informovanosti, že dostanou ty komplexní informace co dál, co a jak*“ (I4). Jako hodně důležité považuje poradkyně i to, že si rodina dokáže sama říci o pomoc, zvedne sluchátko telefonu a zavolá, nebo přijde sama do střediska rané péče a chce svojí situaci řešit. „*Že nás osloví přímo ta rodina. Že dokážou mnohdy poprvé si říci o pomoc a podporu*“ (I6). Poradkyně vidí velkou jedinečnost služby rané péče v její komplexnosti a odbornosti poradců rané péče, kteří musí znát hodně informací z různých oborů, aby mohli rodičům dětí s postižením dobře poradit, poskytnout pravdivé a vhodné informace. „*Poradce rané péče musí obsáhnout obrovskou škálu informací, má spoustu informací z mnoha oborů, je*

to multidisciplinární pracovník“ (I7). A slova jedné z poradkyň zněla jasně: „Takže to zásadní vidím v komplexnosti té služby“ (I3). Důležité je dle poradkyň pomocí služby rané péče tuto nelehkou situaci pomoci rodinám zvládnout a řešit tak, aby se cítili v rámci možností spokojeně.

Shrnutí dílčího cíle III

Na základě získaných odpovědí jsem zjistila, že poradkyně vidí velký význam v celkové podpoře rodiny, v posilování jejích kompetencí, neboť rodiče, kteří pečují o dítě s DMO, se snaží především podporovat psychomotorický vývoj svého dítěte, ale k tomu potřebují řadu nástrojů, aby to zvládli. Poradkyně si uvědomují velké finanční zatížení při péči o dítě s DMO, a proto pomáhají rodinám s vyřízením různých příspěvků, neboť skoro každá rodina tuto podporu potřebuje a využije. Z pohledu poradkyň je též nezbytné poskytovat psychickou podporu pečujícím osobám a naslouchat jim. Též považují za nutné, naučit rodinu se zorientovat v oblasti jednání s úřady, různými organizacemi, lékaři a jinými odborníky. Ne pro každou rodinu je to snadné, ale v jejich životě se to stává nutnou dovedností, se kterou jim poradkyně rané péče v průběhu služby pomáhají, ale považují za velice důležité podporovat rodiče v jejich samostatnosti. Velkou pomocí je podle poradkyň snaha integrovat rodiny prostřednictvím volnočasových aktivit do „normálního“ života, kdy se mohou rodiny dětí s postižením společně scházet a vyměnit si cenné rady či informace, ale také se zapojit do běžného života a běžných aktivit, které mohou i s dítětem s DMO vykonávat a užít si je společně jako rodina. Poradkyně vidí za velice důležité se zaměřovat na odstraňování společenských bariér a v rámci volnočasových aktivit pomáhat rodinám zamezit sociální izolaci. Všechny poradkyně považují komplexnost služby rané péče za zcela jedinečnou a velice zásadní pro pomoc rodinám dětí s DMO.

Závěr

Tématem práce bylo popsat problematiku péče o dítě s DMO z pohledu poradkyň rané péče. Problematiku péče o dítě s DMO vidí samozřejmě jinak rodič, člověk, který o dítě s postižením každodenně pečuje, bojuje s neduhy postižení, ale také s vlastními city, pocity, myšlenkami, které se během života mění a přetvářejí. Snad každý rodič prochází několika fázemi, ve kterých se různým způsobem vyrovnává s postižením svého dítěte. Pro okolí rodiny dítěte s postižením DMO to též není jednoduché, mnohdy lidé ani nevědí, jak se mají chovat, jakým způsobem pomoci či ulehčit rodině život. I pro odborníky, jakými jsou poradci rané péče, to jistě není zcela jednoduchá situace, každé dítě s DMO má zcela jiný průběh nemoci, řeší se jiné zdravotní komplikace a i každá rodina tuto nelehkou situaci zvládá odlišným způsobem. Přestože chtějí být rodině kvalitní podporou ve všech směrech a oblastech, může se jejich pohled na potřeby a celkovou problematiku péče o dítě s DMO poněkud lišit od pohledu dané rodiny.

Na základě rozhovorů se 7 poradkyněmi ze Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s. jsem chtěla zjistit jejich pohled na hlavní potřeby rodin dětí s DMO, s jakými potřebami se rodiče na poradkyně obrací a co za hlavní potřeby u těchto rodin vnímají samy poradkyně, či jak vnímají sociální situaci rodin dětí s DMO.

Pomocí provedeného kvalitativního výzkumu, technikou polostrukturovaného rozhovoru, jsem zjistila, že poradkyně se v pohledech na problematiku péče o dítě s DMO velmi shodovaly, viděly podobné priority v pomoci rodinám, kde se starají o dítě s DMO. Přestože schopnost rodiny specifikovat své potřeby vnímají jako velmi individuální, poradkyně se snaží realizací služby rané péče pomoci rodičům tuto schopnost získat a postupem času si uvědomit, co je pro jejich rodinu důležité, aby mohli žít co nejvíce spokojený život. Vše je ovlivněno různými faktory, jako je momentální schopnost rodičů přijmout postižení svého dítěte, informovanost rodiny o diagnóze DMO, věkem dítěte, počtem dětí v rodině, atd. Někteří rodiče dokážou své potřeby specifikovat hned na začátku, jiní se to pomocí služby rané péče učí.

Z rozhovorů vyplynulo, že poradkyně vidí jako prvotní požadavek rodin dětí s DMO podporu psychomotorického vývoje jejich dětí. Rodiče hledají tolik potřebnou pomoc, porozumění a kontakty na odborníky, kteří by jim s péčí a podporou vývoje jejich dítěte mohli pomoci. Poradkyně tuto potřebu vnímají též velice intenzivně, rozumí

její důležitosti, ale považují za velmi nezbytné i ošetření ze strany rodičů, kdy oni sami na sebe mnohdy zcela zapomínají, přestože na ně samotné je potřeba též velmi myslet. Poradkyně vidí důležitost pomoci v naslouchání, které rodičům mnohdy chybí a je nezbytným předpokladem pro vyrovnávání se s přijetím postižení jejich dítěte.

Poradkyně se též shodly na tom, že informovanost o službě rané péče se mezi odborníky stále zlepšuje, ale přesto není ideální. Menší informovanost je na malých městech a vesnicích, nebo jsou lékaři, kteří o službě vědí, ale již nedokážou správně kontakt rodinám předat. Poradkyně jsou si vědomy nutnosti neustálého šíření informací o službě rané péče, neboť včasné a dobře cílené předání kontaktu rodinám je velice důležité.

Poradkyně považují diagnózu DMO specifickou v tom, že zahrnuje velkou škálu druhů a stupňů postižení, a proto je velmi nezbytné se od raného věku soustředit na fyzioterapii, hledat různé léčebné postupy, které pomohou zlepšit psychomotorický vývoj dítěte. Bohužel spousta terapií je považována za nadstandardní, není hrazena zdravotní pojišťovnou a rodiče jsou nuceni shánět finanční prostředky sami, přes různé nadace, přátele či v rodině. I v tomto se pohled poradkyň rané péče shoduje, vidí tuto skutečnost jako velký problém, který rodiny limituje a velice ovlivňuje v péči o jejich dítě. Proto považují za nezbytné pomoci těmto rodinám s vyřízením příspěvků na péči, mobilitu, zvláštní pomůcku a dalšími možnými zdroji finanční pomoci. K podpoře psychomotorického vývoje dítěte poradkyně rané péče zapůjčují rodinám dětí s DMO vhodné didaktické hračky a pomůcky, učí rodinu se umět zorientovat v oblasti jednání s úřady, různými organizacemi, lékaři a jinými odborníky, což je pro každou tuto rodinu velice důležitá dovednost, bez které by se v budoucím životě, kdy již budou bez služby rané péče, velice těžce obešly. Poradkyně považují za velice nezbytné posilovat kompetence rodin dětí s postižením, naučit je mluvit o svých potřebách, dokázat je pojmenovat, naučit rodiny, aby si samy dokázaly vyhledat potřebné informace. Poradkyně se též shodly na velkém přínosu volnočasových aktivit, které pomáhají rodinám k prevenci či zmírnění sociální izolace. Díky nim se rodiny dětí s postižením mohou zapojit do „normálního“ života, mohou si navzájem předat cenné rady i informace a rodina má možnost strávit spolu čas a získat hezké zážitky. Velkým přínosem služby rané péče je podle poradkyň i to, že si rodiny mnohdy poprvé dokážou samy říci o pomoc a podporu. Poradkyně vidí velkou pomoc a hlavní přínos rodinám dětí s DMO v komplexnosti služby rané péče, která je opravdu jedinečná.

Pohledy poradkyň rané péče na problematiku péče o dítě s DMO se prolínají a doplňují, nenarazila jsem na otázku, ve které by se pohledy výrazně rozcházely i s ohledem na vzdělání poradkyň, jejich délku praxe či jejich věk. V jejich pohledech na toto téma jsem nenašla zásadní rozpory. Zcela jistě je to dané i kulturou a vizí organizace, ve které všech 7 informantek pracuje, ale to považuji za správné, přínosné a pravděpodobně je tomu tak i díky dobře nastaveným a ukotveným pravidlům a vnitřním předpisům. Vzhledem k tomu, jak multidisciplinární služba raná péče je, musí se poradkyně neustále vzdělávat, navštěvovat kurzy, přednášky či semináře, aby mohly rodinám dětí s postižením podávat pravdivé, aktuální a cenné informace pro jejich plnohodnotnou péči o své dítě. Jistě i díky tomu se jejich pohledy stávají díky získané odbornosti více ucelené a shodné, neboť vycházejí z odborných informací, poznatků a ne z emocí, strachu, nejistoty, jak je tomu právě u rodičů, kteří nemohou vždy přemýšlet a rozhodovat racionálně a objektivně, neboť jejich životy prochází různými fázemi boje a přijetí postižení DMO u jejich dítěte.

Vzhledem k tomu, že je služba raná péče dobrovolná, má preventivní charakter a rodiny dětí s postižením ji kontaktují samy, jedná se většinou o klienty, kteří mají podobné priority i cíle a chtějí se co nejlépe postarat o své postižené dítě. Snaží se mu zabezpečit co nejlepší péči, aby se jeho stav zlepšoval, podporují psychomotorický vývoj svého dítěte a všemi silami a dostupnými prostředky se snaží eliminovat dopad postižení dítěte na život celé rodiny. Poradkyním se s touto klientelou pracuje snáze v tom, že většinou vidí zpětnou vazbu, snahu, vděčnost a uznání. To, že se vždy nemusí s rodiči potkat ve stejném názoru, pocitu či myšlence ještě neznamená, že je to špatně, že se s tím nedá pracovat, ba naopak, možná se dá o to více pomoci, neboť jejich pohled je nestranný, neovlivněný emocemi a je odborný.

Rodiče na službě rané péče oceňují partnerský přístup, to, že na ně poradkyně mají čas, navštěvují je doma v přirozeném prostředí, nastaví službu individuálně podle potřeb rodiny a provázejí rodinu dlouhodobě. Bohužel je však všeobecná informovanost o službě stále malá a je potřeba toto povědomí o ní šířit mezi lékaře, odborníky i širší veřejnost.

Přínos mé bakalářské práce vidím především v tom, že jejím prostřednictvím mohu přiblížit práci poradců rané péče a možnost porovnat jejich pohledy na problematiku péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou.

Výzkum byl proveden s malým vzorkem informantů, proto se nedá výsledek zobecnit na všechny poradce rané péče, ale bylo by zajímavé výzkum rozšířit na další poskytovatele služby rané péče.

Sama jsem se při psaní této bakalářské práce překvapila, jak citlivé téma to pro mě stále je a nejspíš bude celý život. Též jsem si jako rodič dítěte s DMO prošla za 12 let péčí o syna s touto diagnózou různými fázemi popírání, smiřování či přijetí. Myslela jsem si, že jsem ve fázi poslední, že v ní již budu setrvávat, ale sama jsem se přistihla, že tomu tak není. Tato diagnóza se nejspíš nedá zcela přijmout, ale lze se naučit s ní žít hezký život. Myslím, že toto poznání tušily poradkyně rané péče hned od začátku, kdy k nám začaly jezdit. Každý rodič si na to ale musí přijít sám a každému to trvá různě dlouho.

Seznam použité literatury:

BACÁKOVÁ, M. *Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny*. Národní centrum podpory transformace sociálních služeb. Praha: MPSV, 2013

ČÁMSKÝ, Pavel; SEMBDNER, Jana; KRUTILOVÁ, Dagmar. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0027-7.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HRADILKOVÁ, Terezie, a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018, s. 9-37. ISBN 978-80-262-1386-4.

HRADILKOVÁ, Terezie. *In Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením: vybrané příspěvky z kurzu "Poradce rané péče"*. Praha: Středisko rané péče, 1998. ISBN 80-238-3267-0.

JUHÁSOVÁ, Andrea; ŠMEHILOVÁ, Anna; AJDARIOVÁ, Petra. *Sociální rehabilitácia ľudí so zdravotným postihnutím*. 1. Vyd. Nitra: UKF, 2012, ISBN 978-80-558-0081-3.

KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8.

KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.

MACKOVÁ, Martina. *Sociální práce s handicapovanými I*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-464-9.

MAREŠOVÁ, Eva; JOUDOVÁ, Pavla; SEVERA, Stanislav. *Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-703-5.

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

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

ŘEZNÍČEK, Ivo. *Metody sociální práce: Podklady ke stážím studentů a ke kazuistickým seminářům*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1994. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-00-1.

SLANÁ, Miriam; HROMKOVÁ, Michaela; MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, Katarína. *Včasná intervencie*. Trnavská univerzita v Trnavě, 2017. ISBN 978-80-568-0084-3.

STEHLÍK, Alois, a kol. *Dítě s mozkovou obrnou v rodině*. Praha: Avicenum, 1977. rady nemocným, s.11

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. ISBN 978-80-7560-054-7.

Šlo to... Půjde to!: povzbuzení a rady pro rodiče pečující o dítě s postižením, kteří se chystají na návrat na trh práce. Praha: Společnost pro ranou péči, 2015. ISBN 978-80-906077-0-5.

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

Seznam dalších pramenů:

Bulletin. Asociace pracovníků v rané péči [online]. Praha: APRP, květen- červenec 2018 [cit. 2018-20-09]. Dostupné z: http://arpr.cz/wp-content/uploads/2018/08/180731_bulletin-APRP-kv%C4%9Bten-%C4%8Dervenc-2018-FIN%C3%81LE-na-web-.pdf

BRANDOVÁ, Blanka, ředitelka Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s.. Rozhovor o vizi organizace a o rané péči. Pardubice 9. 1. 2019.

KUDELOVÁ, Ivana. Vznik a vývoj rané péče u nás. *Šance dětem* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, o. p. s., 2018 [cit. 2018-20-09]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rana-pece/vznik-a-vyvoj-rane-pece-u-nas.shtml>

Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s. *Výroční zpráva za rok 2017*. [online].
Pardubice: Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s., 2018 [cit. 2018-20-09]. Dostupné z:
<https://ranapece-pce.cz/ke-stazeni/>

Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s. [online]. Pardubice: 2015 [cit. 2018-20-09].
Dostupné z: <https://www.ranapece-pce.cz/kdo-jsme/>

Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách. [online] [cit. 2018-22-10].
Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Seznam obrázků

Obrázek 1: Mapka poskytovatelů služby sociální prevence raná péče v České republice, s. 20

Obrázek 2: Grafické znázornění počtu klientů raná péče v letech 2003- 2017, s. 28

Seznam tabulek

Tabulka 1: Transformační tabulka, s. 33-34

Tabulka 2: Přednosti a nevýhody kvalitativního výzkumu, s. 34

Tabulka 3: Označení informantek, jejich dosaženého vzdělání a délka praxe, s. 36

Seznam příloh

Příloha 1: Průběh rané péče z pohledu poskytovatele a rodičů

Příloha 2: Organizační struktura Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s.

Příloha 3: Přepis rozhovoru s poradkyní rané péče

Příloha 1 : Průběh rané péče z pohledu poskytovatele a rodičů

Zdroj: HRADILKOVÁ, Terezie, a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018, s. 14. ISBN 978-80-262-1386-4

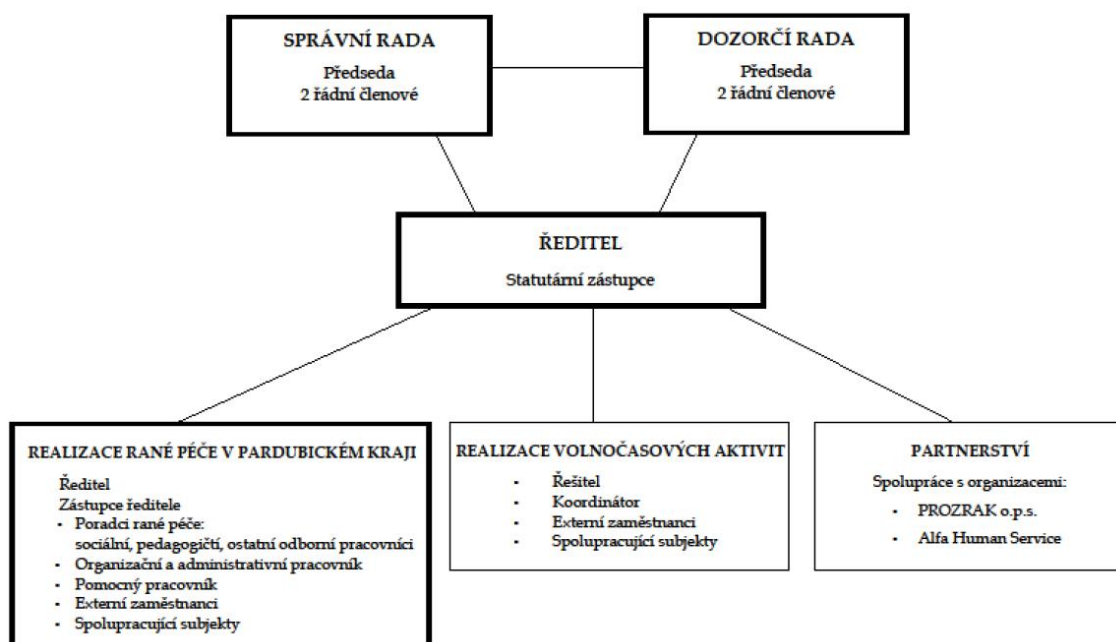
Poskytovatel rané péče		Rodiče
Vyhledání zájemce o ranou péči		Dozvědí se o rané péči.
Jednání se zájemcem o službu	První kontakt	Zažádají o službu – telefonicky, elektronicky, osobně.
	Informační návštěva v rodině	Vyjádří své potřeby – proč chtějí být klienty rané péče, a dozvědí se, co raná péče nabízí. Dohodnou se s pracovníci, zda své potřeby a problémy budou řešit v rané péči.
Zjišťování potřeb rodičů a dítěte s postižením	Vstupní jednání týmu pracoviště s rodiči/ zákonným zástupcem dítěte s postižením	Účastní se jednání s týmem pracovníků v rané péči, kde shrnou své potřeby, jsou zjišťovány potřeby dítěte (např. funkčním vyšetřením sluchu, zraku a rozumových schopností), informují pracovníky o zdravotním stavu dítěte a situaci rodiny.
Rozhodnutí o ne/ přijetí klienta do služby		Podepíší dohodu/smlouvu o poskytování služeb s vedoucím konkrétního pracoviště.
Poskytování služeb		Rodina je příjemcem/klientem rané péče, v dohodnutých termínech je navštěvuje poradkyně rané péče a rodiče se účastní akcí z nabídky pracoviště.
	Stanovení a zaznamenání individuálního plánu	Dohodnou se s poradkyní, co konkrétně potřebují, jakých cílů chtějí s ranou péčí a do kdy dosáhnout (pro své dítě s postižením, pro sebe, další členy rodiny), co kdo udělá.
	Přehodnocování cílů a potřeb, zaznamenání pokračování individuálního plánu	V pravidelných intervalech nebo při změně situace v rodině (dítěte s postižením) vyhodnocují s poradkyní, co se povedlo a v čem chtějí pokračovat nebo zda mají nové a aktuální potřeby a cíle.
Sdílení zkušeností a získávání zpětné vazby ke kvalitě služby	Semináře, konference, supervize, sebehodnocení nebo kontrola kvality	Rodiče dávají souhlas, aby na konzultaci s poradkyní přijel supervizor nebo inspektor.
Spolupráce s komunitními službami a institucemi		
Příprava na ukončení služby z důvodu: přání rodičů či vyčerpání možností rané péče či přechod dítěte do vzdělávacího programu	Nabídka návazných služeb	Byly naplněny jejich potřeby, které byly předmětem rané péče, nebo se připravují na vstup dítěte do vzdělávacího programu (předškolního nebo školního).
	Sestavení Zprávy o rané péči	Rodiče poskytují zpětnou vazbu a podněty ke Zprávě o rané péči.
Ukončení péče	Získání závěrečné zpětné vazby	Rodiče zhodnotí ranou péči a poskytnou poskytovateli podněty ke službám.

Příloha 2: Organizační struktura Střediska rané péče v Pardubicích o.p.s.

Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s. *Výroční zpráva za rok 2017*. [online].

Pardubice: Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s., 2018, s. 9 [cit. 2018-20-09].

Dostupné z: <https://ranapece-pce.cz/ke-stazeni/>



Příloha 3: Přepis rozhovoru s poradkyní rané péče

Zdroj: vlastní

1. Jak vnímáš schopnost rodiny specifikovat své potřeby?

Informantka: Určitě záleží na věku dítěte, na fázi ve které se rodina nachází, jako ve fázi přijetí toho postižení, v jaké chvíli nás osloví jako organizaci. Pokud je to úplně na začátku, tak se rodiče většinou učí pojmenovávat své potřeby s naší pomocí, často hledají odborníky, diagnostiku, terapie a tak vlastně postupně jsou vedeni k tomu, aby své potřeby dokázali dobře pojmenovat a vůbec je specifikovat. Takže to vidím jako individuální schopnost a druhá věc, která mě napadá, tak tady se ptáš na rodinu jako celek, což je samozřejmě taková specifická záležitost, protože záleží na tom, kdo o dítě pečuje a jestli už například navštěvuje nějaké zařízení a jak vlastně vypadá takový ten chod rodiny a režim dne. Takže tam vidím rozdíl v tom, co se týče potřeb dítěte, kdy se samozřejmě na nás rodiče často obrací primárně proto, že chtějí podpořit vývoj dítěte, zejména tedy v oblasti motoriky v případě této diagnózy, ale my tam vnímáme jako poradkyně, nebo já tam vnímám, právě i tu rodinu jako celek, a tam si myslím, že nejsme úplně zvyklí jako společnost pojmenovávat své potřeby, a tam já vidím jako důležitý moment spolupráci s nějakou organizací, že pomůže nahlídnout té rodině i na tuto oblast.

Tazatelka: Vlastně DMO se často stanovuje opravdu hnedka po narození nebo do 1 roku věku, takže předpokládám, že ti rodiče když vás kontaktují, tak jsou dost vyděšení ne? Je to vlastně úplně malé miminečko a hnedka nějaký problém. Takže možná i toto může ovlivnit tu schopnost specifikovat ty potřeby?

Informantka: Ano je tam vlastně zmatek, strach, obavy nejistota a samozřejmě většinou si troufám říci i taková velká naděje, že třeba ta situace se může nějak zásadně změnit. Samozřejmě ty rodiče většinou, pokud se na nás obrátí opravdu jako časně, tak po zjištění té diagnózy tam je taková ta touha opravdu intenzivně pracovat s tím dítětem. Takže ze začátku tam vidím jako velkou snahu opravdu pracovat s dítětem, věnovat čas terapiím a postupně se snažíme nahlížet i na potřeby celé té rodiny.

2. Jaký požadavek je většinou od rodiny prvotní při kontaktování rané péče?

Informantka: Tak myslím si, že to co už jsem zmínila a to je podpora vývoje dítěte, hledání vhodných terapií, práce s dítětem a pokud rodič už pozná, že opravdu ta výjimečnost a jedinečnost rané péče je v té práci v prostředí domácím, přirozeným, tak tam, protože někdy je potřeba nějakou úpravu toho domácího prostředí, takže určitě já tam vnímám tu potřebu hodně podpořit vývoj dítěte všemi směry, ale samozřejmě většinou to specifikují rodiče jako podporu motorického vývoje dítěte. To si myslím, že je takový ten vstupní požadavek a samozřejmě potom většinou ty kontakty na odborníky poptávají, pokud teda už nemají tu svojí péči nějakým způsobem nastavenou a teprve postupně tam začínají vznikat ty další požadavky na další možnosti spolupráce, ať už teda práce s tím celým rodinným systémem. Záleží taky, co dítě v tu chvíli potřebuje, nebo jaká je forma a závažnost toho postižení, takže někdy tam může být požadavek na nějaké materiální zajištění rodiny, ať už teda formou dávek, nebo nějakého příspěvku na pomůcky, případně na terapie.

Tazatelka: Věřím, že to asi nebude hnedka prvotní potřeba, ale pak ten požadavek zastabilizovat ty rodiče, především matku, to asi pak taky hraje roli ne?

Informantka: Já u sebe mám zkušenost, že to většinou otvírá já jako poradkyně, že vlastně tahle záležitost je hodně důležitá, aby si rodiče dokázali najít čas pro sebe, pro sourozence, ale vnímám to tak, že ten rodič často pod vlivem té snahy pro dítě udělat maximum a vlastně tu situaci co nejvíce zlepšit a změnit důsledky toho postižení, tak tohle téma jako neotvírá sám za sebe.

3. Jaká je podle tebe informovanost o rané péči mezi odborníky, kteří by měli předávat rodinám dětí s DMO kontakt na ranou péči?

Informantka: Tak já budu věřit optimisticky, že kontakt už na nás většina těch odborníků, o kterých víme a vyskytují se v našem okolí nebo i v rámci republiky mají, ale teď jde o to, jaká je tam ta informovanost úplně konkrétní a věcná. Já mám osobní zkušenost, že i odborníci, kteří nás vlastně znají, znají naši činnost, tak si mnohdy úplně přesně nespojí tu informaci a samozřejmě pak je fajn když mají na nás nějakou osobnější vazbu a třeba zvednou telefon a zeptají se. Jestli i s takovouto záležitostí dokážeme poradit. Takže budu věřit, že celoplošně ta informovanost se zlepšuje a tady vidím odborníky v oblasti samozřejmě diagnostiky, takže rehabilitační lékaře, ortopedy, ale i obvodní pediatry, lékaře v lázních, nebo celý ten tým lázeňský a fyzioterapeuty, ale samozřejmě i jiného jakéhokoliv lékaře

odborníka a terapeuta, který může přijít s touto diagnózou do kontaktu. Takže té osvětě se meze nekladou a je fajn, že třeba i organizace rané péče spolu spolupracují a společně tu osvětu šíří. Vůbec to šíření toho pojmu raná péče, což si myslím, že je nejpodstatnější v tom, že je raná. Pokud je raná a je v tom nejčasnějším stádiu.

Tazatelka: Pravda je, že je teda rozdíl mezi tím aby věděli o vás, ale pak taky aby dokázali dobře vyhodnotit, že ten kontakt té rodině mají předat? Říkám si, že u té DMO by je to možná napadnout mohlo, protože dost často jakoby tam jsou ty náznaky velmi brzy a je to, řekla bych, docela těžké onemocnění, že by to mohli poznat zavčas.

Informantka: Já si myslím, že u rodičů, kteří pečují o dítě s postižením, nebo nějakým problémem, tak je vlastně fáze přijetí trošku spojená i s tím, jestli si ten rodič je ochoten říci o pomoc. Jedna věc je, když odborník předá kontakt nebo popíše tu službu, ale pokud zná tu naši službu nebo naši nabídku lépe, tak dokáže i lépe cílit tu informaci pro rodiče, dokáže prostě vystihnout zrovna to téma, které by zrovna pro tu rodinu bylo. Může to být materiální zajištění, ať už teda pomůcky, terapie, pro někoho to může být nějaká ta opora podpora v tom domácím prostředí a to samozřejmě je ideální pokud ten odborník zná tu naši konkrétní nabídku, ty naše konkrétní možnosti a samozřejmě pokud mu nečiní problém a nevidí v takové organizaci někoho, kdo navádí rodiče na různé požadavky vůči odborníkům.

Tazatelka: To znamená, že i ten lékař musí umět dobře motivovat? Protože jestli to dobře chápu, tak rodič musí sám zavolat, vy nekontaktujete rodiče, ale rodič musí kontaktovat vás, že?

Informantka: Musí vlastně rozumět v podstatě té nabídce od toho lékaře, a já si troufnu říct, že většina rodičů si nedovede úplně přesně představit, jak by ta spolupráce mohla vypadat, takže si myslím, že to je opravdu o tom dát tu konkrétní nabídku a ten konkrétní popis a vypíchnout to, co by v té rodině jako mohlo pomoci, co by pro tu rodinu mohlo být konkrétně jako podporou.

4. Jak se liší představy rodin o jejich potřebách s tvými zkušenostmi? Vidíš většinou stejné priority potřeb jako rodiče? Hlavně třeba na začátku.

Informantka: Já si myslím, že poradce má a měl by mít nadhled a odstup a tu situaci vnímat s určitým předstihem, přestože samozřejmě bychom měli respektovat priority a hodnoty rodiny a nezasahovat jim do jejich výchovy a životního stylu. A tak se mohou

samozřejmě lišit priority té rodiny s tím, že poradce opravdu většinou vidí zhruba, nebo má představu, kam se může vyvíjet stav toho dítěte, fungování té rodiny, právě priority té rodiny, a protože samozřejmě určité ty momenty toho vývoje dítěte a života té rodiny jsou velmi podobné v těch životních příbězích těch rodin. Takže já tam vidím spíš rozdíl v tom, že my tím jak máme povědomost a informace o té diagnóze, ale i těch psychologických konsekvencí toho vývoje, přijetí diagnózy a života s tou diagnózou, takže tam vnímáme komplex těch potřeb i v tom výhledu do budoucna, zhruba do těch 7, 9, 10 let vývoje dítěte, takže spíš se to nemusí potkat v určité vývojové fázi, dejme tomu v nějaké té časové přímce, ale myslím si, že ty představy těch rodičů jsou zcela legitimní a souvisejí s tím v jaké situaci konkrétně se ta rodina nachází. Samozřejmě se budou lišit priority a potřeby rodin kde bude jedno dítě, více dětí, podle pořadí toho dítěte, které se vyvíjí s nějakým tím postižením, jaké má ta rodina zázemí, jaké má jiné zkušenosti, vzdělání rodičů atd. Tam všeobecně jsou rozdíly mezi rodinami, jaké mají priority a rodinné hodnoty. Takže spíše tam může nastat to, že poradkyně vnímá nebo má představu, že by se s něčím dalo začít v nějaké době, protože samozřejmě čím dřív se začne s nácvikem nějaké dovednosti u dítěte, tím to může být efektivnější, a ten rodič k tomu třeba ještě nedospěl.

Tazatelka: Prostě rodič prožívá úplně jinou fázi, než byste vy potřebovali, aby měl?

Informantka: Jde tam o časový nesoulad, ale ne úplně ta odlišnost té představy a těch potřeb.

5. Jak se z tvého pohledu mění představy o potřebách rodiny během působení služby rané péče?

Informantka: Tak já zase budu věřit pozitivně, že s podporou rané péče se ty rodiny opravdu snaží přizpůsobit tak, jak to jde tomu životu rodiny s dítětem s postižením a vlastně přiblížit se tomu běžnému modelu fungování rodiny, to znamená, aby v podstatě více méně to napodobovalo ten běžný vývoj včetně toho, že dítě začíná navštěvovat nějaké předškolní zařízení, pak školu mateřskou, základní atd. a samozřejmě s nějakými režimovými a organizačními úpravami v té rodině. Zároveň doufám, že s naší pomocí se ta rodina stává opravdu co nejvíce soběstačnou ve zjišťování informací a v tom, jak řešit tu svojí situaci co nejlépe, bez pomoci jakýkoliv organizací a dalších osob. Budu doufat, že ty představy korespondují s tím, jak my postupně poradkyně otvíráme ta témata, která jsou potřeba, nebo kde my vnímáme ty možnosti, co by pro tu rodinu mohlo být přínosem

a zase navážu na to o čem jsem mluvila, že na začátku se rodiče soustředí na podporu vývoje dítěte a na dosahování jeho maximálních možností a rozvoje a postupně se sžívají s tím, že třeba ta rodina nebude žít úplně standardním způsobem, na který se každý rodič chystá, že se mu narodí krásné zdravé děťátko bez jakýchkoliv obtíží, a že ten život prostě půjde zcela samovolně dál a tam se třeba snaží hledat nějakou tu míru podpory a takovou rovnováhu v tom, aby byly naplňovány potřeby všech členů rodiny.

6. Jaká specifika nalézáš u rodin s dětmi s DMO?

Informantka: Tak myslím si, že řada těch specifíků je všeobecně platných pro rodiny, které pečují o dítě s postižením, nebo s nějakými problémy, protože na nás se obrací i rodiny, kde není ještě stanovena diagnóza, ale rodič vnímá odlišnosti ve vývoji svého dítěte, a nebo přímo problém v tom vývoji, případně i ve výchově. U dětí s DMO je potřeba hodně pečovat o motorický vývoj a případně využívat speciální pomůcky, takže se samozřejmě i ta péče o dítě soustředí na podporu motoriky a vlastně je to taková oblast, které se ta rodina musí věnovat celý život. Vzhledem k tomu, že mluvíme o fyzioterapii, terapiích na podporu vývoje nebo udržení těch stávajících funkcí, pak už i dospěláka, tak je to jednak fyzicky náročná záležitost, myslím si pro rodiče a další pečující osoby, protože pokud je tam postižení v té pohyblivosti takového charakteru, že je potřeba velká podpora u pohybu toho dítěte, tak to znamená každodenní opakovanou fyzickou zálež pro toho pečujícího, ať je to primárně rodič, nejčastěji samozřejmě matka v tom nejranějším věku, ale pak i další členové rodiny, následně i osoby co pečují při vzdělávání o ty děti...takže to je to specifikum, pokud dítě má závažnější problém v té oblasti hrubé motoriky a s tím se pojí i pořizování pomůcek kompenzačních, případně rehabilitačních, které pomáhají kompenzovat ten stav, nebo ho nějakým způsobem upravit a zkvalitnit pohyblivost dítěte. Jednak se z rodičů stávají odborníci na pořizování pomůcek, protože samozřejmě pokud je potřeba nějaká pomůcka, tak rodič si musí hledat informace, musí se v té nabídce zorientovat a zároveň jsou potřeba nějaké finanční zdroje na pořízení těch pomůcek, případně na terapie, pobyty. Pokud rodič chce cíleně podpořit motorický vývoj, tak většinou využívá ještě nějaké další terapie a pobytovou či lázeňskou péči kromě běžných lázeňských pobytů.

Tazatelka: Což jsou hrazeny, ale nadstandardy se musí hradit?

Informantka: Přesně tak. Náročnost i finanční. A rodiče, kteří hledají nějaké další cesty k získávání finančních prostředků, ať už nejrůznějšími sbírkami nebo založením různých spolků a fondů nebo oslovování nadací a další způsoby získávání financí, tak si myslím, že často jsou to rodiny, které pečují o dítě s nějakým pohybovým postižením. V podstatě bych řekla, i když nemám úplně přesná data, že ta péče s pohybovým postižením je finančně jedna z nejnáročnějších

Tazatelka: Dokážete rodinám pomoci s vyhledáváním těch nadací nebo sháněním těch peněz?

Informantka: Snažíme se mít širokou nabídku nejrůznějších kontaktů, ty informace si sdílíme nejenom v týmu, ale i mezi týmy raných péčí v rámci republiky. Zajímají nás ty informace, takže jednak disponujeme nějakými adresáři, seznamy a informacemi k těm možnostem a snažíme se učit rodiče, aby informace dokázali vyhledat sami. A taková už ta běžná záležitost, aby rodiče znali své možnosti jako ty standardní, jak a kde žádat o dávky, kde si vyhledat tyto základní informace.

7. V čem nejvíc máš pocit, že těmto rodinám raná péče pomáhá?

Informantka: Asi se opravdu bude jedna o pocit, protože my se samozřejmě rodičů pravidelně ptáme, co jim pomohlo, v čem cítí míru té podpory, ale ne vždy ten rodič dokáže toto popsat, pojmenovat, a nebo samozřejmě si vybavit a vzpomenout, kde přesně pro něj je ten pocit, protože rodiny pracují i s jinými organizacemi, dohledávají si sami informace, sdílí je i mezi sebou jako rodiny, takže se to dá velice těžce odlišit a oddělit, co vlastně pro toho rodiče byla ta maximální míra podpory, pokud by teda raná péče opravdu nebyla ta jediná pomoc a podpora té rodině. Myslím si, že je to ta specifčnost a jedinečnost rané péče, což je ta její vlastnost, že je to služba terénní a že v horizontu jednou za měsíc je schopna zajistit nějakou tu podporu přímo v přirozeném prostředí dítěte, to znamená, že nejenom přímo doma, ale i v lázních, při hospitalizaci, případně v mateřské škole, podle potřeby rodiny a podle toho, co v tu danou chvíli je pro rodinu a pro dítě tím prostředím přirozeným. Tam si myslím, že je ta pomoc nejsmysluplnější, protože rodiče pravidelně dostávají rady a doporučení od odborníků, ale málo kdo už dokáže dohlédnout do toho, jak tato doporučení třeba opravu zrealizovat tam, kde to dítě běžně žije a zároveň tím, že my teda vstupujeme do nějakého intimního prostoru té rodiny, ta rodina se tam cítí jistě a bezpečně, nemusí řešit, že někde musí být včas, maminky se většinou tak nechystají na tu cestu, jsou ve volnějším oblečení, tak je to pro ně, věřím tomu, taková příjemná forma podpory,

že vědí pro co kam šáhnout, dokážou i tomu dítěti zajistit určitý komfort při té konzultaci, a tím pádem dokážou více věnovat pozornost těm informacím, které dostávají a zároveň mohou zkonzultovat s tou poradkyní opravdu to, co nejvíce potřebují, a to je ta péče o dítě přímo doma v rodině. Protože v tom raném věku spolupracujeme s rodinami, kde se to dítě vesměs pohybuje v tom domácím prostředí.

Tazatelka: Takže ta neformálnost, že to je doma, může tu maminku uvolnit a více otevřít?

Informantka: A samozřejmě v tom prostředí si vybaví, na co naráží, na jaké problémy, neboť když se rodič dostane do ambulance, tak sice může mít v hlavě dotazy, případně si je může i sepsat, ale nemusí si vždy vybavit ty okolnosti. My to v tom domácím prostředí můžeme přímo otevřít, vyzkoušet, prostě využít ty zdroje, které jsou přímo v té domácnosti, a to si myslím, že je nejsmysluplnější.

Tazatelka: A v tom jste tedy jedineční, žádná jiná služba tohle neposkytuje?

Informantka: Tuhle formu ne. Samozřejmě jsou terénní služby například ošetrovatelská rehabilitace, nebo nějaké lékařské zdravotnické služby a úkony, ale ve smyslu toho poradenství je to pravdu jenom raná péče.

8. Jak můžeš posilovat kompetence rodiny?

Informantka: Úplně ten náš základní způsob podpory jsou konzultace v rodinách, znamená to osobní setkání nejčastěji v rodině, případně teda v ambulanci, tak to je ta forma, ten způsob a při konzultacích samozřejmě využíváme několik základních způsobů, a to je samozřejmě rozhovor, rozbor té situace, kdy jednak teda základní kompetencí rodiny je to, aby dokázali popsat a pojmenovat tu svojí situaci, svoje potřeby, aby si dokázali sami najít tu smysluplnost toho rozhodnutí té péče, najít vlastně pro sebe ten nejlepší způsob podpory a fungování, takže to je, řekla bych taková priorita. Je to velice složité, protože se třeba lékaři a terapeuti teprve učí přímo pracovat s potřebou rodin nebo dítěte a s tou individualitou každé rodiny a každého dítěte, takže pro ty rodiče je to velmi náročné opravdu nahlížet na sebe jako na osobu, která má své potřeby a zároveň je pak tedy i pojmenovat, aby to bylo srozumitelné i pro okolí. Mnohdy známe i ve svém okolí přátele, rodinu, kde to vlastně není zvykem, že by lidi pojmenovávali to, co cítí, co potřebují a pokud ještě v té rodině je péče složitější o dítě, tak samozřejmě je to už pro mnoho lidí nadstavbová nebo okrajová záležitost, že by ještě měli dbát na svoje potřeby a to pojmenovávat

a naplňovat. V tom já vidím ten důležitý moment spolupráce, abychom tuto dovednost posílili, a ta forma je tím rozhovorem, rozbořem a poskytnutím nějakých těch informačních zdrojů. Třeba nabídkou literatury, společného setkávání, vzdělávání těch rodičů, otvírání všeobecně těch témat, která cítíme, že by pro tu rodinu mohla být zajímavá, že by je mohla někam posunout.

Tazatelka: Mě teď tak napadá, že ta služba je do 7 let. Velký cíl asi musí být i to, aby ty rodiče se po dovršení těch 7 let uměli o sebe postarat, aby nebyli na službě závislí. Aby si poradili kam si zajít pro dávky atd. Fungujete na telefonu, můžete jim pak poradit, když mají i po 7 letech věku dítěte problémy?

Informantka: Samozřejmě jim můžeme poradit, ale snažíme se, aby ta rodina byla co nejsamostatnější, to je jeden z těch hlavních cílů. To ale souvisí i s tím, aby ta rodina nebyla závislá na osobě, na organizaci. Což je mnohdy složité skloubit a taky to má každá rodina a maminka jinak, ty své schopnosti, zkušenosti, možnosti.

Tazatelka: Mohu se zeptat, záleží asi i na intelektu rodičů?

Informantka: Určitě, neboť v dnešní době těch informačních zdrojů a složitost některých systémů je tak zásadní, že tam může být i toto úskalí a hrát tam roli, ale ta soběstačnost rodiny, která je jedním ze základních cílů, kdy se snažíme, aby rodina měla někoho, na koho se může obrátit, tak pro mě je optimální situace, když rodina má na koho se obrátit co se týče těch veřejných institucí, které poskytují dávky případně i legislativu mají na starosti, takže ministerstva, případně obce, kraje, aby rodiče měli sílu obrátit se na ty zodpovědné osoby, úředníky, aby dokázali si najít v těch materiálech co mají doma spoustu vyrozumění o nejrůznějších záležitostech a ty informace si tam dokázali najít a obrátit se na ty zodpovědné osoby. V České republice je povinná školní docházka, dítě musí navštěvovat mateřskou a základní školu, tak tam jsou základní instituce, které o ně pečují, a to jsou školská poradenská centra, ta by měla v těch základních věcech poradit, převzít tu poradenskou roli. Je našim velkým cílem, aby rodina spolupracovala nějakou dobu souběžně s nějakým školským poradenským zařízením.

Tazatelka: Ale tam už musí mít tu dovednost specifikovat své potřeby, tam už jde s tím konkrétním požadavkem, ale u vás v rané péči je to o tom sdílení a naslouchání a vy spousta věcí můžete vyčíst i mezi řádky ne?

Informantka: Základní úkoly školského poradenského zařízení jsou zaškolení toho dítěte do mateřské základní školy, to jsou základní zakázky, a pokud by rodič neměl jinou zakázku, tak budou s rodiči spolupracovat v rámci té školské problematiky. Což je pro tu rodinu nejdůležitější.

9. Čím pomáháte snižovat negativní vliv postižení dítěte DMO na rodinu a prostředí, ve kterém vyrůstá?

Informantka: Tak zase to souvisí s tím pojmenováním, a to je vlastně pojmenování toho, jaký by mohl být vliv toho postižení na rodinu a prostředí ve kterém dítě vyrůstá, a tam je to zase v podstatě individuální, protože se setkáváme s rodinami, které úplně bezpodmínečně přijímají dítě jakékoliv, s jakýmkoliv individuálním vývojem, nebo všechny své děti, a v podstatě to ani nemusí vnímat, že se tam jedná o nějaké negativní vlivy a dopady na život a na prostředí, ve kterém rodina žije, a děti vyrůstají. Základ je, abychom dokázali pojmenovat a odlišit co je a co by případně mohlo být ten negativní vliv, a samozřejmě potom na tom pracovat těmi prostředky a možnostmi, které ta daná rodina má, takže nabízí se podpora vývoje dítěte, učít rodinu aby pozorováním svého dítěte zvládla vymezit ty možnosti toho dítěte, aby ho nepřeceňovala, nepodceňovala, aby volila pozvolné cíle v mezích možností toho dítěte. Což je pro každého rodiče velice složitý úkol. Tady se k tomu přidává ta specifická obava rodičů, že to nezvládnou, že ten vývoj dítěte je natolik odlišný od toho, na co jsou zvyklí, nebo co si představovali, bojí se, že to prostě sami nezvládnou. Takže ukazovat jim možnosti podpory vývoje dítěte, možnosti komunikace s dítětem, možnosti řešení té situace pokud třeba to dítě nereaguje tak, jak je v rodině zvykem, nebo se zcela logicky brání pravidelné terapii. Jsou zákroky a terapeutické postupy, které jsou velmi nepříjemné pro dítě, ale i pro maminku či osobu, která s tím dítětem takto pracuje. Myslím si, že ideální je, když rodič vidí v praxi a v realitě, že nějaká metoda je možná a účinná. Takže jde o ukázky podpory a možností, posilování těch dovedností.

Tazatelka: Snižuje negativní vliv i to, že se rodiče navzájem schází, že můžou vidět, že v tom nejsou sami, že jsou rodiny, které jsou na tom podobně, líp i hůř? Nebo to může mít spíš ten prohlubující negativní dopad?

Informantka: Myslím si, že to je hodně individuální a trochu to bude souviset s tou fází přijetí toho postižení, protože může nastat moment konfrontace toho, jak to dítě se může dál vyvíjet, jak to může dopadnout. Já třeba využívám strategii takového krátkodobého

plánování, stanovování si postupných cílů, aby rodiče nenahlíželi úplně v té úvodní fázi hodně do budoucna, neboť to může být hodně stresující a náročný. Tam si dokážu představit, že by to setkání s jinými rodinami nemuselo pro tu rodinu být v tu danou chvíli přínosem, ale zároveň jsou rodiny, které se na nás přímo obracejí s tou potřebou, už svoji pojmenovanou, že by se chtěli potkat s rodinami, kde pečují o dítě se stejnou diagnózou, s rodiči kteří řeší podobnou náročnou situaci. Ale pak jsou fáze vývoje dítěte a života té rodiny, kdy to vidím jako velice šťastný způsob podpory té rodiny. Dneska je častý model, že se ty rodiny „setkávají“ a sdílí ty informace pomocí technologií, a řada rodin k tomu má hodně blízko, ale pokud jsou příležitosti společných aktivit, a v případě naší organizace prostřednictvím volnočasových aktivit, které se dějí v přirozeném prostředí, jsou to úplně běžné volnočasové aktivity, které vlastně může absolvovat úplně každá běžná rodina, případně jsou to aktivity, kterým se rodina věnovala před narozením dítěte s postižením, tak tam vidím ten největší smysl. Ty rodiny mohou poznat, že se jim lze věnovat i s nějakým tím omezením, ale zároveň je to taková přirozená možnost potkat někoho, kdo řeší stejné problémy. Jsou rodiče, kteří popisují, že jim pomohlo, že vidí někoho, kdo má ještě větší starosti, jsou rodiče, kteří vlastně spíše mají obavy z toho, jak ten vývoj dítěte půjde dál, že třeba se konfrontují s rodinou, kde vidí, jak ta situace může vypadat v budoucnu, je to tedy velice různorodé, ale jak říkám, v určité fázi života té rodiny to vidím velice jako smysluplný nástroj, protože většina rodičů popisuje, že se cítí dobře mezi lidmi, kteří mají podobný prožitek. Je to asi přirozené, v mnoha různých směrech a ohledech se tvoří komunity, které mají společné téma a cítí se v tom dobře. Můžu říci, že většina rodičů potom má ten pocit, víme, o čem hovoříme. Jsou ale i rodiče, kteří naopak se nechtějí v takovémto prostředí a takovéto skupině pohybovat, vyhledávají rodiny se zdravými dětmi, a snaží se co nejvíce přizpůsobit a připodobnit ten svůj rodinný model k tomu běžnému rodinnému životu. Ale myslím si, že většina se cítí bezpečně ve skupině lidí, kteří mají podobný zážitek, už řešili to, že někdo ve společnosti je sledoval, dotazoval se, to dítě se chovalo nestandardně, nebylo jim to ve společnosti příjemné.

Tazatelka: Ono vlastně u těch dětí s DMO, pokud jsou hodně fyzicky postižené, tak je zcela jistě stigmatizuje i ten vozíček. Pokud je to děťátko v kočárku, tak asi ta odlišnost není tak moc vnímána?

Informantka: Určitě. Toto je jedna z těch zlomových mezníků té rodiny, kdy se rozhoduje pro pomůcku takového trvalého charakteru, protože někdy mohou

být děti drobnější se závažným postižením, dlouho využívají kočár a pokud to není sousedka, která ví, že dítěti už jsou 4 roky, tak běžná společnost neodhadne, kolik let je dítěti a rodič se cítí bezpečněji, že nemusí vysvětlovat a společnost považuje dítě za dítě, které patří do kočáru.

Tazatelka: Můžou se matky z tohoto důvodu více uzavírat, stranit, méně vycházet, může to mít na ně negativní vliv?

Informantka: My jsme na tuto důležitou oblast sociálního začlenění nebo sociální izolace úplně nenarazily, ale to je jeden z důležitých momentů rané péče, abychom pomohli těm rodinám nepropadat se do té izolace. Dokonce jsem už byla v kontaktu s rodinami, které to takto pojmenovaly, že se cítí být izolovaní, že už si to samy uvědomují a chtěli by s tím pracovat, že to je ten jejich problém. Je to jeden z důležitých cílů rané péče, právě prevence izolace, nebo co největší zmírnění té sociální izolace, nebo překonání té izolace. A to jde těmi prostředky, aby se rodiny dokázaly začlenit do společnosti bez institucionální a ústavní péče.

Tazatelka: Napadá mě, že možná hodně matek může být sama, bez partnera a pak hrozí daleko více to riziko izolace, než když jsou úplná rodina?

Informantka: To určitě, ale samozřejmě záleží ještě na těch dalších členech, na té širší rodině, na té přátelské základně. Jak všeobecně platí, že krizová situace prověří vztahy, přátelství, hodnoty vůbec celé té rodiny, vztahu, tak to platí i pro rodiny, kde se narodí dítě s postižením, nebo se to postižení nějak projeví ve vývoji toho dítěte. Je to samozřejmě velká prověrka, ta péče je velice náročná, ty maminky nedokážou v tu chvíli žít ničím jiným, musí teprve postupně tu situaci zpracovat a začít fungovat co nejběžněji, věnovat se i dalším členům rodiny atd. A to si myslím, že je hlavní úkol služeb, který patří do oblasti sociální prevence. Aby se minimalizovaly propady té rodiny, izolovanost té rodiny a to i prostřednictvím zvyšování kompetencí té rodiny, umět si pojmenovat tu potřebu, že potřebuji tu společnost, ty přátele, úzké vazby a pak hledat ve skupině lidí, která mi vyhovuje. A to se může změnit v situaci, kdy pečuji o dítě s postižením. Třeba si už nemám tolik co říci s kamarádkami, které řeší úplně jiné starosti a mohou třeba hledat rodinu, která mě chápe a řeší podobné záležitosti.

10. Jak často a v jaké míře je rodina závislá na finanční pomoci od státu?

Informantka: Samozřejmě jsou rodiny, které chtějí být samostatné i co se týče toho finančního a materiálního zajištění, ale ta péče je v podstatě tak finančně náročná, že většina rodin využívá těch veřejných zdrojů k tomu finančnímu zajištění. Což je příspěvek na péči, na mobilitu, příspěvky na zvláštní pomůcku, což jde ze zdrojů úřadů, takže to je ta finanční podpora. Jsou rodiny, které preferují nadační podporu, nechtějí využívat dávky z toho systému dávek státem garantovaných, protože tam je mnohdy ten cyklus toho schvalování v podstatě pro tu rodinu složitější a náročnější.

Tazatelka: To mě trochu překvapuje, když tam ten nárok je. Umím si představit rodiny, které jsou na tom finančně hodně dobře, ale že toho opravdu nevyužijí? Je to opravdu kvůli té byrokracii? Máš rodiny, že i když mají nárok na finanční podporu od státu, že ji nevyužijí?

Informantka: Protože je to potřeba dokladovat, co se i týče těch odborných zpráv, a může tam hrát i roli to, že nechce být ta rodina závislá na této formě podpory a vlastně hledá svoje zdroje, případně formu nepravidelný, spíše přátelský dotace. Často to vznikne jako nějaké gesto od zaměstnavatele nebo od přátel, nějaká taková ta forma podpory, no takže to někdy není poptávka rodiny. A pak tam hodně hraje bohužel roli to, že se rodiny mohou dostat do situace, kdy to okolí tu dávku, nebo ten příspěvek rodině závidí, prostě to řeší tak, že rodina si přijde k automobilu formou nějakého toho příspěvku a rodiny se často nechtějí do této situace dostat. Sice se jim promítá v hlavách, že by asi nikdo pravděpodobně s nimi tuto situaci nechtěl měnit, ale někdy i tyto faktory vedou k tomu, že ty veřejné finanční zdroje nevyužívají. Nebo je vnímají jako jednu z posledních variant, aby zvládly péči o dítě. Ale zase i v tom procesu spolupráce s rodinou vnímám ten vývoj, neboť ta péče je dlouhodobě finančně náročná a samozřejmě pokud maminka nenastoupí do zaměstnání, nebo má omezené možnosti na výkon povolání, tak samozřejmě se pak i mění ten přístup k tomu získávání finančních prostředků. Pakliže už je dítě starší, a je třeba mu zajistit nějakou asistenci, nebo opravdu už jde o to vzdělávání tím klasickým způsobem povinné školní docházky, tak ty rodiny jsou v jiné situaci a znovu zvažují ty možnosti podpory

Tazatelka: Tomu věřím, neboť vzhledem k tomu, že jste do 7 let věku, tak když si to člověk spočítá, na začátku je mateřská, ale pak je matka s malým dítětem bez příjmu, když se nedostane do zaměstnání.

Informantka: Tam se mohou změnit ty okolnosti. Zase jeden z důležitých cílů je, aby maminka dobře a včas zvažovala ty možnosti své seberealizace, ale i právě toho příjmu rodiny a vlastně využití svého času. Jsou rodiny, které pečují zcela přirozeně celodenně o všechny své děti a nevyužívají školní docházku. Pokud se jedná o dítě s těžkým postižením, tak to někdy může rodina vnímat jako zátěž, tu realizaci školní docházky, ale zase jsou rodiny, kdy opravdu ta maminka má vzdělání, to vzdělání získávala proto, aby se jednou té profesi mohla věnovat, a ty rodiny to vnímají jako problematické, ale zároveň se mnohdy ostýchají toto téma otevřít. Já jsem se několikrát setkala s tím, že tatínek připustil, že dítě má závažný problém, tudíž finanční zajištění rodiny je na něm, ale má představu, že maminka tím pádem bude o to dítě pečovat celodenně. A vůbec mnohdy tatínkové nerozumí té potřebě maminky změnit ten stereotyp, který ta maminka má běžně do 3 let věku dítěte, ale ona ho má třeba do 6 nebo do 5 let, dejme tomu do doby povinné školní docházky, když to takto zarámujeme, a ta péče je velmi náročná fyzicky i psychicky, takže jednak vůbec ta změna toho prostředí, té aktivity maminky, ale i ten návrat do toho zaměstnání, do toho výkonu té profese, pro kterou se maminka vzdělávala, připravovala, ale i to, že pak tam je další finanční příspěvek do té rodinné kasy. Toto všechno jsou důvody a motivy proč pracovat. Je to hodně důležité téma, ale setkala jsem se s tím, že tam bylo nepochopení ze strany tatínka a určitá bariéra, ale budu věřit, že s naší pomocí se tohle podaří nějakým způsobem zlomit, pokud teda maminka tuto potřebu má.

Tazatelka: Věřím, že ty potřeby často matky mít musí, když jsou dlouho doma s dítětem s postižením. Změna prostředí, jiné starosti...

11. Jak vnímáte téma finanční pomoci těmto rodinám?

Informantka: Určitě by bylo ideální zeptat se těch rodin, co tam vidí (smích)

Tazatelka: Ale to je myšleno z tvého pohledu.

Informantka: Já si myslím, že úplně ten prvotní nejdůležitější moment je to, že když nás rodina osloví velmi časně, tak už ten charakter a název služby, že jsme sociální služba prevence, tomu napovídá, že si rodina dokáže říci o pomoc. Že nás osloví přímo ta rodina, přestože třeba volá pediatr, babička, či někdo z okruhu rodiny se zajímá o tu službu. Ten krok musí udělat zákonný zástupce, což je nejčastěji maminka, ale už teď se setkáváme s tím, že nás osloví tatínci, kteří mají nějaký velký vliv na chod domácnosti, fungování rodiny. Už se nestává tak často, že jsou pak oba rodiče přítomni

na těch konzultací. Takže si myslím, že ten velký přínos pro tu rodinu je, že dokážou mnohdy poprvé si říci o pomoc a podporu. Tím, že opravdu zvednou to sluchátko, nebo napíší mail, řeší nějaký ten problém. V tom vidím první zlomový moment a s tím my pak můžeme dál pracovat, že je fajn a jejich legitimní právo si říci o podporu, když jí potřebují. A na to potom navazuje ten rozvoj a podpora jejich kompetencí a vlastně ta jejich co nejlepší dovednost, jakoukoliv životní výzvu, nechci to nazývat problémem, překonávat vlastními silami. Tu situaci zvládnout a vyřešit jí tak, aby se mohli cítit spokojeně.

Tazatelka: Hezká slova na závěr a já ti děkuji za rozhovor.

Informantka: Rádo se stalo.