

Technická univerzita v Liberci
Fakulta přírodovědně – humanitní a pedagogická

Bakalářská práce

Technická univerzita v Liberci
Fakulta přírodovědně – humanitní a pedagogická

Bakalářský studijní program: Sociální práce

Studijní obor: Sociální pracovník

Kód oboru: 7502R022

Název bakalářské práce:

RANÁ PÉČE
EARLY CARE

Bakalářská práce: 10-FP-KSS-3037

Autor:

Miroslava Šindelářová
Křížová 1614/8
463 11 Liberec 30

Podpis autora: _____

Vedoucí práce: PhDr. Helena Kalábová, Ph.D.

Počet:

stran	obrázků	tabulek	grafů	zdrojů	příloh
76	5	20	1	30	3

CD obsahuje celé znění bakalářské práce.

V Liberci dne: 22.06.2011

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(pro bakalářský studijní program)

pro (kandidát): Miroslava Šindelářová
adresa: Křížová 1614/8, 463 11 Liberec 30
studijní obor (kombinace): Sociální pracovník
Název BP: **Raná péče**
Název BP v angličtině: **Early Care**
Vedoucí práce: PhDr. Helena Kalábová, Ph.D.
Konzultant:
Termín odevzdání: duben 2011

Poznámka: Podmínky pro zadání práce jsou k nahlédnutí na katedrách. Katedry rovněž formulují podrobnosti zadání. Zásady pro zpracování BP jsou k dispozici ve dvou verzích (stručné, resp. metodické pokyny) na katedrách a na Děkanátě Fakulty přírodovědně-humanitní a pedagogické TU v Liberci.

V Liberci dne 1. 4. 2010



děkan



vedoucí katedry

Převzal (kandidát): Miroslava Šindelářová

Datum:

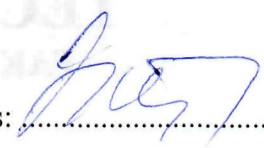
4. 6. 2010

Podpis:

Šindelářová

Název BP: RANÁ PÉČE

Vedoucí práce: PhDr. Helena Kalábová, Ph.D.

Podpis: 

Cíl: Zjistit vliv prvních návštěv služeb rané péče rodinou s narozeným postiženým dítětem celkově na všechny její členy rodiny, včetně naplnění cíle služeb.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Dotazník

Literatura: DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 80-246-0139-7.

KASTOVÁ, V. *Krize a tvořivý přístup k ní*, 1.vyd. Praha: Portál. 2000. ISBN 80-7178-365-X.

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1.vyd. Praha: Portál. 2003. ISBN 80-7178-549-0.

MATOUŠEK, O. *Sociální práce v praxi*. 1.vyd. Praha: Portál. 2005. ISBN 80-7367-002-X.

VODÁČKOVÁ, D. a kol. *Krizová intervence*, 1.vyd. Praha: Portál. 2002. ISBN 80-7178-696-9.

Čestné prohlášení

Název práce: Raná péče
Jméno a příjmení autora: Miroslava Šindelářová
Osobní číslo: P08000936

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména § 60 – školní dílo.

Prohlašuji, že má bakalářská práce je ve smyslu autorského zákona výhradně mým autorským dílem.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval/a samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Prohlašuji, že jsem do informačního systému STAG vložil/a elektronickou verzi mé bakalářské práce, která je identická s tištěnou verzí předkládanou k obhajobě a uvedl/a jsem všechny systémem požadované informace pravdivě.

V Liberci dne: 22. 06. 2011

Miroslava Šindelářová

Poděkování

Ráda bych na tomto místě poděkovala PhDr. Heleně Kalábové, Ph.D. za její ochotu a vstřícnost, cenné rady a podnětné připomínky při realizaci této bakalářské práce.

Díky rovněž patří zaměstnancům Centra rané péče v Praze a Českých Budějovicích a také rodinám, kteří využili jejich služeb a podíleli se na realizaci průzkumu. V neposlední řadě bych ráda poděkovala všem mým blízkým za jejich trpělivost a podporu.

Název bakalářské práce: Raná péče
Jméno a příjmení autora: Miroslava Šindelářová
Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2010/2011
Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Helena Kalábová

Anotace

Bakalářská práce se zabývá problematikou narození dítěte s postižením do rodiny a příchodem rodiny do styku s Centrem rané péče. Práce je rozdělena do dvou základních částí.

První, teoretická část, obsahuje vysvětlení pojmů raná péče a s tím související zdravotní postižení a krizová intervence. Teoretická část je dále rozdělena na tři podkapitoly, které se týkají pohledu na ranou péči z hlediska rodiče, lékaře a pracovníka Centra rané péče. Zde se autorka zabývá především pohledem rodiče na narození dítěte s postižením a překonáváním krize, dále jednáním lékařů a oznamováním postižení dítěte rodičům.

Druhá část je praktická a věnuje se zjišťování informací formou dotazníku, který vyplňuje 50 klientů Centra rané péče, tedy rodičů s narozeným postiženým dítětem/děťmi ve věku od 0 do 7 let. Další část průzkumu probíhala formou krátkého rozhovoru s celkem 5 pracovníky Centra rané péče. Průzkum nabídky sociálních služeb v oblasti rané péče probíhal formou analýzy Registru poskytovatelů sociálních služeb Ministerstva práce a sociálních věcí. Užitými metodami tedy byly dotazování, rozhovor a analýza dokumentů.

Cílem bakalářské práce je zejména zjistit, jaký vliv mají první návštěvy služeb rané péče na rodinu s narozeným dítětem s postižením a zda jsou naplňovány cíle služeb rané péče a v neposlední řadě potvrdit, nebo naopak vyvrátit předpoklady. Prvním předpokladem je, že krizová intervence pracovníků služeb rané péče je nezbytná a jako druhý předpoklad stanovila autorka, že síť a počet zaměstnanců služeb rané péče je nedostačující poptávce.

Klíčová slova

Raná péče, dítě s postižením, rodina, zdravotní postižení, tělesné a kombinované postižení, sociální služby, krizová intervence.

Thesis title: Early Care

Name and surname: Miroslava Šindelářová

Academic year of submission: 2010/2011

Thesis supervisor: PhDr. Helena Kalábová, Ph.D.

Summary

This thesis deals with the birth of the disabled child within the family and the family's interface with the Center for Early Intervention. The paper is divided into two parts. The theoretical part contains an explanation of early intervention and the disability and crisis intervention related to it.

The first theoretical section is further divided into three subsections: the early care from the parents' point of view; the physician's; and caregivers' at the Center for Early Intervention. The author focuses on how the parent's react to the birth of their disabled child, their overcoming any associated crisis, as well as the how the physician first informs the parents of the child's disability.

The second section is practical in nature. First data was obtained using a questionnaire filled out by 50 clients of the Center for Early Intervention – the parents of disabled children up to seven years of age. Next short interviews were conducted with five caregivers at the Center for Early Intervention. Examination of the social services available for early intervention was conducted through an analysis of the Register of Social Services from The Ministry of Labour and Social Affairs. The methods were, therefore, document analysis, a questionnaire, and face-to-face interviews.

The aim of this paper is to determine the effect of the first interactions between early intervention services and all members of families with children with disabilities. Furthermore the paper investigates whether the services meet the needs of the families, and attempts to confirm or refute two initial assumptions formulated by the author. The first assumption is that crisis intervention provided by caregivers at the Center for Early Intervention is indeed essential. The second assumption is that that the early intervention network and number of caregivers is insufficient to meet demand.

Keywords

early care, children with disabilities, family, disability, physical and multiple disabilities, social services, crisis intervention.

Thesis Der Titel der Bachelorarbeit: Behandlung im Frühstadium
Der Vor- und Nachname des Autors: Miroslava Šindelářová
Akademisches Jahr der Abgabe der Bachelorarbeit: 2010/2011
Der Leiter der Bachelorarbeit: PhDr. Helena Kalábová, Ph.D.

Zusammenfassung

Diese Arbeit beschäftigt sich mit der Geburt eines Kindes mit Behinderung in der Familie und mit dem Kontakt der Familie mit dem Zentrum für Frühförderung. Die Arbeit ist in zwei Teile gegliedert. Der theoretische Teil enthält eine Erläuterung der Wundversorgung und verwandte Behinderung und Krisenintervention. Der theoretische Teil ist in drei Unterabschnitte unterteilt, um die Beziehung auf die Behandlung im Frühstadium der Eltern, Arzt und Arbeiter im Zentrum für Frühförderung suchen. Hier befasst sich die Autorin vor allem mit Blick der Eltern auf dem Geburt der Kindern mit Behinderungen und die Überwindung der Krise sowie Verhalten von Ärzten und Eltern Berichterstattung des Kindes Behinderung.

Der zweite Teil ist praktisch und konzentriert sich auf den Zugriff auf Informationen durch einen Fragebogen ausgefüllt von den 50 Kunden der Frühförderstelle, die Eltern mit einem neugeborenen behinderten Kind / Kinder im Alter von 0-7 Jahren. Ein weiterer Teil der Umfrage erfolgte in Form von Kurzinterviews mit insgesamt fünf Zentrum der Frühintervention Personal. Die Prüfung der sozialen Dienste im Bereich der frühen Intervention wurde durch die Analyse des Registers für Soziale Dienste, Ministerium für Arbeit und Soziales durchgeführt. Die Methoden wurden deshalb ausgeübt Dokumentenanalyse, Interviews und Chat.

Das Ziel dieser Arbeit ist hauptsächlich auf die Wirkung der ersten Besuche bestimmen Frühförderung für Familien betroffenes Kind geboren, um alle Mitglieder der Familie, einschließlich der Einhaltung von Service-Ziele und zu bestätigen oder zu widerlegen Gegenteil Annahmen insgesamt. Die erste Annahme ist, dass Krisenintervention der frühe Pflegekräfte wichtig ist und zweite Annahme, dass die Netzwerk-und Personaldienstleistungen der Frühintervention mangelnde der Nachfrage ist.

Kennwörter

Frühe Betreuung, ein Kind mit Behinderungen, Familie, Behinderung, körperlicher und Mehrfachbehinderung, soziale Dienste, Krisenintervention.

Obsah

Seznam použitých zkratk - pojmů.....	12
1 Úvod.....	13
2 Teoretické zpracování problematiky.....	14
2.1 Vymezení základních pojmů.....	14
2.1.1 Raná péče.....	14
2.1.2 Zdravotní postižení.....	15
2.1.3 Ústavní péče.....	16
2.1.4 Krizová intervence.....	17
2.2 Raná péče v ČR a EU.....	18
2.2.1 Historie rané péče v ČR.....	18
2.2.2 Raná péče ve vybraných zemích EU.....	19
2.3 Pohled rodičů.....	22
2.3.1 Narození dítěte s postižením do rodiny.....	25
2.3.1.1 Reakce rodičů.....	26
2.3.1.2 Desatero pro rodiče.....	27
2.4 Lékařský postoj.....	31
2.4.1 Historie perinatální úmrtnosti.....	31
2.4.2 Vrozené postižení.....	32
2.4.3 Předčasně narozené dítě – raná péče v porodnici.....	34
2.4.4 Sdělení diagnózy.....	36
2.4.5 Další komunikace lékařů.....	38
2.4.6 Spolupráce odborníků z různých oborů.....	39
2.5 Pohled pracovníka rané péče.....	40
2.5.1 Snaha CRP.....	40
2.5.2 Průběh služby rané péče.....	42
2.5.3 Vzdělání pracovníků CRP.....	43
2.5.3.1 Odborné vzdělávání (vzdělání související s oborem).....	43
2.5.3.2 Rozšiřující.....	44
2.5.4 Principy služeb rané péče.....	45
2.5.5 Deinstitutionalizace.....	46
3 Praktická část.....	49
3.1 Cíl praktické části.....	49
3.1.1 Stanovení předpokladů.....	49
3.2 Použité metody.....	49
3.3 Popis zkoumaného vzorku.....	50
3.4 Průběh průzkumu.....	53
3.5 Výsledky a jejich interpretace.....	53
3.5.1 Průzkum krizové intervence pracovníků služeb rané péče.....	53
3.5.2 Rozhovor.....	60
3.5.3 Rozbor nabídky a dostupnosti sociálních služeb rané péče pro rodiny s narozeným postiženým dítětem v Jihočeském kraji a v Hlavním městě Praze.....	65
3.5.3.1 Jihočeský kraj.....	65
3.5.3.2 Hlavní město Praha.....	65
3.6 Shrnutí výsledků praktické části a diskuze.....	66
4 Závěr.....	68
4.1 Resumé.....	69
5 Návrh opatření.....	69
Seznam použitých zdrojů.....	70
Knižní zdroje.....	70

Internetové zdroje.....	70
Zahraniční zdroje.....	71
Seznam příloh.....	72

Seznam použitých zkratk - pojmů

Zkratka - pojem	Vysvětlení
CDS	Centrum denních služeb
CRP	Centrum rané péče
Dg.	Diagnóza (určení choroby)
EU	Evropská unie
JÚ	Jedličkův ústav, p.o. (v textu myšleno s umístěním v Liberci)
KI	Krizová intervence
KP	Krizová pomoc
OZP	Osoba se zdravotním postižením
PÚ	Perinatální úmrtnost
SPRP	Společnost pro ranou péči
VVV	Vrozené vývojové vady

1 Úvod

Bakalářská práce se zabývala rodinami s postiženým dítětem a pracovníky Center rané péče. Cílem bylo zjistit vliv prvních návštěv služeb rané péče rodinou s narozeným postiženým dítětem celkově na všechny její členy rodiny, včetně naplnění cíle služeb.

V době zadání a vypracování bakalářské práce pracovala autorka jako pracovník v sociálních službách v Jedličkově ústavu v Liberci na oddělení s uživateli s nejtěžším psychosomatickým postižením nad 18 let. Měla možnost se zde setkávat s různými druhy přístupu rodičů i ostatních členů rodiny (pokud zde byli zastoupeni). Ke zvolení tohoto tématu ji vedlo uvědomění současné postmoderní doby a poznatků v prožitku spojené s krizí společnosti. Dnešní společnost inklinuje spíše k technickému rozvoji a chybí zde zaměření na existenciální rovinu člověka. Naplnění hodnot člověka nelze získat v kurzu, snad jen tom životním. Zapomíná se na tradiční hodnoty pomoci a obraz člověka jako bio-psycho-sociálně-spirituální individuality. Je třeba naplnit všechny tyto součásti člověka, jinak se člověk stává neúplným a neschopným naplno fungovat v životě. Základem tedy byla autorčina snaha o pochopení pocitů rodiče, který zjistil, že jeho dítě bude mít trvalé postižení. Co vše potřebuje nebo naopak nepotřebuje slyšet a co rodiče vede k ponechání si dítěte v domácí péči nebo k využití ubytovacích služeb v různých sociálních zařízeních určených pro děti s postižením. Teoretická část byla dělena na tři úhly pohledu na ranou péči, z role rodičů dětí s postižením, lékařů a zdravotnického personálu a nakonec z pohledu sociálních pracovníků Center rané péče.

Práce byla členěna do dvou celků. První, teoretická část se věnovala vysvětlení základních pojmů a zásad souvisejících s problematikou rané péče, její historií a situací rané péče v EU a ČR. Dále zde byly uvedeny kapitoly popisující rozdílné pohledy rodičů (jejich reakce, možnosti přístupu, atd.), lékaře a sociálního pracovníka, a bylo popsáno jedno z dilemat služeb rané péče - přístup k deinstitucionalizaci. Druhá, praktická část se věnovala zkoumání, zda jsou rodiče po využití služeb rané péče rozhodnutí nedat dítě do ústavní péče a zda jim jsou dostačující služby i z pohledu pracovníků služeb rané péče. V této práci autorka předpokládala, že krizová intervence pracovníků služeb rané péče je nezbytná. Dalším předpokladem bylo, že síť a počet zaměstnanců služeb rané péče je nedostačující poptávce.

2 Teoretické zpracování problematiky

Každá společnost je hodnocena podle kritéria, jak se umí postarat o své zdravotně postižené občany. Tedy, jaký je vztah společnosti k těmto lidem, jaké jsou hodnoty této společnosti, její priority. Z pohledu historie jsou uváděná stadia vztahů společnosti k těmto lidem jako např. vztah represivní (kdy jsou jedinci vyháněni nebo zabíjeni pro svou jinakost), zotročování (postižení jsou nuceni sloužit zdravým spoluobčanům), charitativní (je jim poskytnuta nejnutnější podpora k přežití) a vztah socializační (kde daná společnost chápe jedince s postižením jako občany stejné s ostatními).¹

Cílem snažení naší současné společnosti je eliminovat diskriminaci osob se zdravotním postižením, odstranit přetrvávající segregační přístupy, poskytnout všem právo na vzdělání, poskytnout odpovídající sociální služby, podporovat rodiny se zdravotně postiženým dítětem či dospělým, vytvářet pracovní příležitosti a nakonec respektovat zásadní odlišnosti jedinců s postižením.² Proto je raná péče v rodinách se zdravotně postiženým dítětem tak důležitá. Je to podpora rodiny jako celku, ale i samotného dítěte. Působí komplexněji, než se na první pohled může zdát.

2.1 Vymezení základních pojmů

Pro lepší pochopitelnost tématu zde uvádím nejen vymezení pojmu rané péče, ale i co je myšleno pod pojmem člověk se zdravotním postižením, ústavní péče a v neposlední řadě také pojem krizová intervence.

2.1.1 Raná péče

Poslední novela zákona 108/2006 Sb. ze dne 1.7.2009 aktualizovala definici rané péče jako terénní službu, popřípadě doplněnou ambulantní formou služby, poskytovanou 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 patří do služeb sociální prevence a obsahuje tyto³ základní činnosti: výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, a nakonec pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.⁴

1 PEŠATOVÁ, I.; TOMICKÁ, V.: *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*, str. 5

2 PEŠATOVÁ, I.; TOMICKÁ, V.: *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*, str. 7

3 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/component/content/article/1-aktualn/201-zakonosoc-sluzbachaktualni-definice-rane-pece.html>

4 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/component/content/>

Matoušek však ve svém Slovníku sociální práce specifikuje ranou péči z trochu jiného pohledu, a to jako: „*Soubor propojených sociálních, zdravotnických a psychologických služeb. Poskytuje se předškolním dětem, které jsou smyslově, fyzicky nebo mentálně postižené, nebo je z jiného důvodu vážně ohrožen jejich vývoj. Péče zahrnuje i rodiny těchto dětí. V ideálním případě se kontakt profesionálů s rodinami odehrává s přirozeným prostředím rodiny (v bytě, v domě). Integrace péče se zajišťuje zejména případovými konferencemi, je však podporována i rodičovská svépomoc*“⁵

Raná péče snižuje vliv prvotního postižení a brání vzniku postižení druhotného, má tedy preventivní charakter. Druhotné postižení je projevem porušení vazeb dítěte s jeho okolím nebo nedostatečným rozvinutím funkcí postiženého orgánu. Dále by měla posílit rodinu, jak jen je to možné a využít jejích přirozených zdrojů tak, že i dítě s postižením může vyrůstat a prospívat v jejím prostředí. Je předpokladem pro následnou úspěšnou sociální integraci dítěte a vlastně i rodičů.

Raná péče také poskytuje rodičům nezávislé informace a její služby jsou sestavovány na základě analýzy potřeb individuální rodiny.⁶

Poskytovateli rané péče jsou především Střediska rané péče, kterými se zabývám v této práci, vybraná zdravotnická zařízení, občanská sdružení a jiné subjekty. V případě, že se rodiče (resp. ani jeden z rodičů) nemohou nebo nechtějí o dítě starat, přechází péče na instituce (kojenecký ústav, dětský domov, ústav sociální péče) nebo jiné občany (příbuzní, adoptivní rodiče, pěstouni). Kvalita rané péče v podstatě předurčuje strategii, rozsah a charakter následné, většinou celoživotní, péče o dítě s postižením.⁷ Odborníky a pracovníky z oboru rané péče sdružuje Asociace pracovníků v rané péči (APRP).⁸

2.1.2 Zdravotní postižení

Tento pojem lze definovat jako dlouhodobý nebo trvalý stav, který nelze zcela odstranit léčbou. Jeho nepříznivý dopad lze však zmírnit soustavou promyšlených opatření⁹. Odhaduje se, že v populaci je asi 10 % **osob se zdravotním postižením (OZP)**. Toto procento je nižší u dětí a mládeže a postupně se zvyšuje u starších osob. Hranice mezi postiženou a nepostiženou osobou je neostrá a stupeň postižení a tím i potřeba pomoci ze strany společnosti je různá. Zastřešující orgán

article/1-aktualn/201-zakonosoc-sluzbachaktualni-definice-rane-pece.html

5 MATOUŠEK, O.: *Slovník sociální práce*. str.168

6 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pec.html>

7 NOVOSAD, L.: *Kapitoly ze základů speciální pedagogiky - Somatopedie*. str. 48

8 APRP – *Asociace pracovníků v rané péči* [online]. Dostupné z: http://www.asociace-ranapece.unas.cz/hlavni_strana.php

9 P. HART, H. HARTLOVÁ: *Psychologický slovník*. str.442

pro organizace OZP je Národní rada osob se zdravotním postižením. Podle typu postižení dělíme OZP do několika skupin. V daném případě jednotlivce může jít i o kombinaci několika typů postižení.¹⁰

1. Osoby s tělesným postižením (postižení pohybového aparátu)
2. Osoby se zrakovým postižením
3. Osoby se sluchovým postižením
4. Osoby trpící civilizačními chorobami (s vnitřním postižením)
5. Osoby s mentálním postižením, osoby se ztrátou rozumových schopností (př. demencí)
6. Osoby s chronickými psychiatrickými nemocemi¹¹

K pojmosloví je nutno uvést, že pojem osoba se zdravotním postižením je užíván především proto, že nejprve se jedná o člověka, jako je kdokoli jiný a teprve v druhé řadě je možno uvažovat nad jeho postižením. Proto by ani nebylo správné označovat tyto lidi jen jako zdravotně postižené, případně vozíčkáři apod. V 80. letech 20. století vzniká ve speciální pedagogice nová koncepce tzv. speciálních potřeb, služeb a podpor oproti dříve uplatňované koncepci neschopností. Není tedy již středem pozornosti výčet neschopností, toho, co jedinec nezvládá (nedokáže) a co bude třeba překonávat. Nový přístup vychází z pozitivních aspektů osobnosti, z toho, v čem je jedinec dobrý, co umí, co dokáže, v čem jsou jeho možnosti.¹²

2.1.3 Ústavní péče

V této bakalářské práci jsou ústavní péči zamýšleny domovy pro osoby se zdravotním postižením.

Dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách jsou v domovech pro osoby se zdravotním postižením se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.¹³

Služba obsahuje základní činnosti, jakými jsou poskytnutí ubytování a stravy, pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu a pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu. Dále také poskytují výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a nakonec

10 VOTAVA, J.: *Ergoterapie a technické pomůcky v rehabilitaci.*, str. 9,10

11 VOTAVA, J.: *Ergoterapie a technické pomůcky v rehabilitaci.*, str. 9,10

12 PEŠATOVÁ, I.; TOMICKÁ, V.: *Úvod do integrativní speciální pedagogiky.*, str. 9

13 PORTÁL VEŘEJNÉ SPRÁVY ČR [online]. Dostupné z:

http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?

PC_8411_number1=108/2006&PC_8411_1=108/2006&PC_8411_pi=70&PC_8411_ps=10⩅

samozejmě také pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Nezaopatřeným dětem se v domovech pro osoby se zdravotním postižením poskytuje osobní vybavení, drobné předměty běžné osobní potřeby a některé služby s přihlédnutím k jejich potřebám. Domovy pro osoby se zdravotním postižením mohou poskytovat 4 typy služeb a těmi jsou odlehčovací, denní, týdenní a celoroční.¹⁴

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Služba obsahuje tyto základní činnosti: pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí a nakonec výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

V centrech denních služeb (dále jen CDS) a denních stacionářích se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba obsahuje stejné základní činnosti, jako odlehčovací služby.

Pro **týdenní stacionáře a celoroční pobytové služby** platí stejná pravidla dle zákona, jako pro CDS. Vše se v podstatě liší jen délkou pobytu. CDS a denní stacionáře poskytují službu během pracovního dne od ranních do odpoledních hodin. Týdenní stacionáře poskytují službu během pracovních dnů a to i s pobytem přes noc zatímco celoroční služby poskytují pobyt každý den po 24 hodin.¹⁵

2.1.4 Krizová intervence

Je odborná metoda práce s klientem v situaci, kterou osobně prožívá jako zátěžovou, nepříznivou, ohrožující. Snaží se minimalizovat ohrožení klienta, objevit a posílit jeho schopnost vyrovnat se se zátěží tak, aby jeho adaptace posílila jeho růst a integritu a aby se pokud možno předešlo negativním, destruktivním způsobům řešení situace. KI je speciální dovednost a k jejímu zvládnutí

14 PORTÁL VEŘEJNÉ SPRÁVY ČR [online]. Dostupné z:

[http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=108/2006&PC_8411_l=108/2006&PC_8411_pi=70&PC_8411_ps=10⩅)

[PC_8411_number1=108/2006&PC_8411_l=108/2006&PC_8411_pi=70&PC_8411_ps=10⩅](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=108/2006&PC_8411_l=108/2006&PC_8411_pi=70&PC_8411_ps=10⩅)

15 PORTÁL VEŘEJNÉ SPRÁVY ČR [online]. Dostupné z:

[http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=108/2006&PC_8411_l=108/2006&PC_8411_pi=70&PC_8411_ps=10⩅)

[PC_8411_number1=108/2006&PC_8411_l=108/2006&PC_8411_pi=70&PC_8411_ps=10⩅](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=108/2006&PC_8411_l=108/2006&PC_8411_pi=70&PC_8411_ps=10⩅)

je třeba projít výcvikem.¹⁶ Krizová pomoc je komplexem služeb, které odpovídají na klientův prožitek vlastní životní situace, jež vnímá jako neodkladnou a naléhavou a není ji schopen řešit sám a z vlastních zdrojů. Cílem KP je poskytnout klientovi bezpečí (i jeho pocit), naději a vedení a podporu. Je to proto, aby se zvýšila jeho schopnost situaci zvládat a aby se vrátil na předkrizovou úroveň přizpůsobení a žití. Mezi základní charakteristiky KP patří principy: dostupnosti (jak informací, tak i samotné služby), individuality krize (byť je náplň krize stejná, tak každý člověk ji může vnímat a přijímat jinak), komplexnosti péče, vnitřní bezbariérovosti, a nakonec princip návaznosti (což se týká zajištění více odborníků z různých oborů, kteří se mohou ve službě doplňovat).¹⁷

2.2 Raná péče v ČR a EU

Tato kapitola je zde umístěna pro větší a ucelenou přehlednost o rané péči v České republice a Evropské unii.

2.2.1 Historie rané péče v ČR

Raná péče nemá v České republice dlouhou tradici, protože v letech 1948 -1989 Komunistická strana Československa prosazovala u osob se zdravotním postižením zejména ústavní péči. V důsledku tohoto přístupu byla dětem a jejich rodinám upírána základní lidská práva, jako jsou právo na důstojný život, právo na odpovídající rehabilitaci, právo na vzdělání. Rodiny žijící v totalitním režimu si zvykly se podřizovat autoritám a být pasivní při rozhodování o vlastním životě i o životě svých dětí s postižením. I dnes jsou znatelné důsledky tohoto přístupu.¹⁸

Po skončení totalitního režimu se začala přenášet odpovědnost a právo na rozhodování o výchově a vzdělávání dětí s postižením na jejich rodiny a i dnes se v této souvislosti setkáváme s obavou nejen rodičů, ale i státních úředníků a zaměstnanců speciálních zařízení. V 70. letech byla vytvořena státní síť rehabilitačních jeslí pro děti mladších tří let. Jesle spadají pod ministerstvo zdravotnictví. V 90. letech 20. století začalo ministerstvo školství zřizovat speciálně pedagogická centra (SPC). Důvodem byla potřeba vytvořit poradenský systém pro rodiče a děti se zdravotním postižením, jehož posláním bylo podpořit systém integrace těchto dětí do běžného vzdělávacího¹⁹ procesu. S koncem socialistického systému se otevřela možnost pro zřizování nestátních organizací zabývajících se ranou péčí.²⁰

16 TF JCU – *Teologická fakulta Jihočeské univerzity*. [online]. Dostupné z: www.tf.jcu.cz/getfile/5decf6832bc3ca29

17 VODÁČKOVÁ, D. a kol.: *Krizová intervence* Str. 53, 54

18 E. SOBOTOVÁ: *Raná péče u dětí s kombinovaným postižením* – Diplomová práce., str. 37, 38

19 E. SOBOTOVÁ: *Raná péče u dětí s kombinovaným postižením* – Diplomová práce., str. 37, 38

20 E. SOBOTOVÁ: *Raná péče u dětí s kombinovaným postižením* – Diplomová práce., str. 37, 38

Po roce 1989 začala vznikat celorepubliková síť středisek rané péče pro děti se zrakovým a kombinovaným postižením, kterou provozuje občanské sdružení Společnost pro ranou péči. Až v posledních deseti letech se začala rozvíjet centra pro děti a jejich rodiny s jiným než zrakovým postižením. Poskytovatelem rané péče v rámci působnosti Ministerstva školství mládeže a tělovýchovy (MŠMT) ČR jsou speciálně pedagogická centra a speciální mateřské školy. Speciálně pedagogická centra poskytují ranou péči dětem se speciálními vzdělávacími potřebami ve věku od 3 let věku dítěte do doby jeho nástupu do povinného vzdělávání, tj. zpravidla do věku 6 let. Současnými poskytovateli sociálních služeb rané péče jsou nestátní neziskové organizace, které dostávají dotace na svou činnost z více zdrojů, částečně z rozpočtu ministerstva práce a sociálních věcí a ministerstva zdravotnictví, částečně z magistrátu a místních úřadů a částečně prostřednictvím nadací a sponzorů. Střediska rané péče poskytují své služby dětem se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním ve věku od 0 do maximálně 7 let věku dítěte.²¹

Do roku 2006 byly zahrnuty v českém zákonodárství pouze dva typy sociálních služeb, a to pečovatelská služba a ústavní péče. V České republice neexistovalo do roku 2006 koncepční a systémové vymezení rané péče, které by umožňovalo poskytovat tuto službu všem osobám, které by na ni měly nárok. Chyběly příslušné zákony, kterými by stát garantoval právo na tyto služby, a také podmínky, které by umožnily poskytovat tuto službu na přiměřené úrovni, zejména systém kontroly kvality sociálních služeb a způsob financování. Vznik nových druhů sociálních služeb v posledním desetiletí si vyžádal nový zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Tento zákon nabyl účinnosti dne 1.1.2007 a uzákonil mimo rané péče celkem 33 druhů sociálních služeb.²²

2.2.2 Raná péče ve vybraných zemích EU

Na úvod této kapitoly zde uvedu dvě evropské organizace úzce spolupracující s EU, z nichž jedna se zabývá přímo ranou péčí – intervencí a druhá organizace se zaměřuje na ranou péči a rozvoj speciálního školství. U první z nich je ČR přímo členem a u druhé je ve funkci pozorovatele.

Evropská agentura pro rozvoj speciálního školství (European Agency for Development in Special Needs Education)

V době vzniku této agentury (1996, Dánsko) ji tvořilo 15 členských zemí Evropské unie, tj. Francie, Velká Británie, Španělsko, Portugalsko, Itálie, Rakousko, Švédsko, Finsko, Německo, Řecko, Irsko, Belgie, Nizozemí, Lucembursko, Dánsko, Norsko a Island. V současnosti se jejich počet ještě

21 E. SOBOTOVÁ: Raná péče u dětí s kombinovaným postižením – Diplomová práce., str. 37,38

22 E. SOBOTOVÁ: Raná péče u dětí s kombinovaným postižením – Diplomová práce., str. 37,38

rozšířil o Českou republiku, Litvu, Lotyšsko, Estonsko a Švýcarsko. Polsko a Kypr se účastní aktivit agentury jako pozorovatelé.²³

Agentura se zabývá různými oblastmi speciálního školství, např. jeho financováním, politikou a praxí jednotlivých zemí v této sféře, informačními a komunikačními technologiemi atd. V oblasti rané péče je důležitá především studie porovnávající poskytování této služby v jednotlivých členských zemích.²⁴

Eurlyaid – EAEI (Evropská asociace rané péče – European Association on Early Intervention)

Tato asociace je participativní sdružení osob se zájmem o problematiku rané péče a byla založena v roce 1989, během mezinárodní konference v Rotterdamu. Evropskou asociací pro ranou péči se stala v Římě v roce 2003. Jedná se o pracovní skupinu složenou ze zástupců odborníků rodičů a výzkumníků z různých zemí Evropské unie.²⁵

Eurlyaid se zaměřuje především na:

- zvýšení kvality života pro rodiče s dětmi se zvláštními potřebami, a to prostřednictvím rané péče (v rámci začlenění a rovnosti žen a mužů)
- podporu růstu a vývoje v raném dětství pomocí intervence na evropské úrovni
- vysoce citlivé hodnoty a etiku rané péče
- zvyšování znalosti a zkušenosti v oblasti rané péče²⁶

Obecně se dá říci, že raná podpora je poskytována v různých zemích podle různých modelů, které se od sebe liší např. zaměřením služeb (na dítě, na rodinu, na širší rodinu), jejich centralizací či decentralizací, obsahem služeb a formou jejich poskytování (ambulantně či v rodinném prostředí dítěte), složením pracovního týmu, typem zařízení rané péče (státní či soukromé), časovým vymezením rané podpory (od narození do 3-7 let) apod.²⁷

Následně zde uvedu popis čtyř evropských zemí ve vztahu k rané péči a jejím specifickým. Jedná se o Holandsko, Belgii, Dánsko a Irsko. S Irskem bude souviset následující životní příběh matky malého Šimona s vrozenou vadou srdce.

23 EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION (*Evropská agentura pro rozvoj speciálního školství*) [online]. Dostupné z: <http://www.european-agency.org/> [cit. 20.05.2011]

24 E. SOBOTOVÁ: Raná péče u dětí s kombinovaným postižením – Diplomová práce., str. 50,51

25 EURLY AID – European Association on Early Intervention, EAEI (*Evropská asociace rané péče*). [online]. Dostupné z: http://www.eurlyaid.net/eurlyaid_general.html. [cit. 20.05.2011]

26 EURLY AID – European Association on Early Intervention, EAEI (*Evropská asociace rané péče*). [online]. Dostupné z: http://www.eurlyaid.net/eurlyaid_general.html. [cit. 20.05.2011]

27 E. SOBOTOVÁ: Raná péče u dětí s kombinovaným postižením – Diplomová práce., str. 50,51

Holandsko

Holandská legislativa zahrnuje včasnou intervenci do několika právních předpisů. Je zahrnuta například v článku č.6 Všeobecného zákona o speciálních zdravotních výdajích (AWBZ) nebo v základním zákoně „Ziekenfondswet“ o zdravotním postižení, ve kterém je začleněno financování běžných dětských pracovišť. Včasná péče o rodiny s dětmi se zdravotním postižením je v Holandsku zajišťována prostřednictvím soukromých organizací.

Strategie včasné péče proti minulosti je taková, že dítě se zdravotním postižením by mělo co nejdéle zůstat v rodině a služby rané podpory jsou mu poskytovány tam. Například dítě s kombinovaným postižením ohrožené ve vývoji zůstává po narození po určitý čas v nemocnici, kde je mu poskytována lékařská péče a tam také začíná intervence včasné péče. Jakmile se dítě vrátí domů, tyto služby mu poskytuje příslušná zdravotnická organizace, sociální pracovník nebo přebírá případ pracoviště vzdělávacích a sociálních služeb nebo jiná příslušná organizace, která se specializuje na určité postižení.²⁸

Dánsko

V některých krajích Dánska jsou poradci rané péče součástí krajského týmu pro malé děti, v jiných krajích jsou poradci pracovníky předškolních zařízení. Důležitým cílem dánské sociální politiky je integrace dětí s postižením do běžného systému denní péče. Jde o to, aby děti, které mají problémy v oblasti sociální, zažily co nejvíce „normální“ dětství, proto je pro ně důležité prožívat dětství v blízkém kontaktu s dětmi bez postižení. Zajímavostí je, že běžnou praxí v Dánsku (také v Holandsku, Norsku a Švédsku) je přidělení rodinám s dítětem s postižením tzv. „výpomocné rodiny“, která je vybírána z řad těch rodin, které nejsou s rodinou dítěte nijak spřízněny. Tyto rodiny přebírají dítě na určitou dobu (jeden den, víkend) a slouží k tomu, aby si rodiče odpočinuli.²⁹

Belgie – Vlámská komunita

Služby včasné péče jsou schváleny Valonskou agenturou pro integraci postižených ve Francouzské komunitě a jejím vlámským ekvivalentem Vlámským fondem. Tyto služby jsou nezávislé, ale aby mohly být oficiálně uznány, musí splňovat určité podmínky, například musí mít status neziskové organizace.³⁰

Během 80. let 20.století začaly v Belgii vznikat první služby domácího provázení prostřednictvím dvou typů organizací. Jsou to pobytová zařízení pro děti a sdružení rodičů

28 E. SOBOTOVÁ: Raná péče u dětí s kombinovaným postižením – Diplomová práce., str. 50,51

29 E. SOBOTOVÁ: Raná péče u dětí s kombinovaným postižením – Diplomová práce., str. 50,51

30 E. SOBOTOVÁ: Raná péče u dětí s kombinovaným postižením – Diplomová práce., str. 52

s postižením. Služby rané péče poskytované dětem do 6 let věku tvoří asi polovinu aktivit spojených s asistenčními a podpůrnými službami poskytovanými celé populaci. 75% podpůrné péče je prováděno doma. Rodiče po narození dítěte se zdravotním postižením vstupují do styku s centrem specializovaným na problémy vývoje, které zajistí provádění péče pomocí střediska rané péče a o týden později kontaktuje rodinu. Tým pracovníků vypracuje plán činností, jenž je v pravidelných intervalech vyhodnocován.³¹

Irsko

V Irsku mají základních dokumentů vztahujících se k rané péči několik, uvádím jich zde pouze výběr: koncepční dokument „Dítě na prvním místě – národní směrnice ochrany a sociálního zabezpečení dětí“ z r. 1999, Národní strategie „Naše děti, jejich životy“ z r. 2000, zákon o rovném postavení z r. 2000 až 2004 a zákon o postižení z r. 2005.³²

V Irsku se rodiče a rodiny mohou účastnit školení organizovaného poskytovateli RP, které jim pomůže chápat a zvládat specifické postižení či speciální vzdělávací potřeby jejich dítěte. Většina služeb nabízí rodinám celou škálu školicích programů.³³ Zdravotní prohlídky a péče jsou zde zajišťované Úřadem pro zdravotnictví (Health Service Executive) pro děti do pěti let zdarma. Zjišťování potřeb souvisejících s postižením podle zákona o postižení z roku 2005 probíhá bez ohledu na náklady nebo kapacity poskytovat služby, které z posudku vyplývají.³⁴

Kde a jaké služby budou poskytovány v Irsku podle zákona o postižení z roku 2005, předem definuje tzv. „prohlášení o službách“ (Service Statement), které je každoročně aktualizováno. Toto prohlášení lze též upravovat, pokud to změna okolností vyžaduje. Přejít a změny mezi jednotlivými službami považují pracovníci za důležité téma a opatření, jako je například vytvoření standardů, může rodině a dítěti pomoci zajistit větší plynulost tohoto procesu.³⁵

2.3 Pohled rodičů

V této kapitole se snažím vžít do role rodiče, kterému se narodilo postižené dítě, ať už jeho postižení bylo očekáváno nebo ne. Jak by tedy takové narození vypadalo? Co takový rodič řeší? Tyto otázky jsem se snažila řešit v následujících podkapitolách. Avšak je třeba mít na paměti, že dítě nemusí mít postižení ihned po narození, ale postižení se může projevit mnohem déle, nejčastěji však do 3 (6 u autismu) let věku dítěte.

31 E. SOBOTOVÁ: Raná péče u dětí s kombinovaným postižením – Diplomová práce., str. 52

32 Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání. Raná péče – Pokrok a vývoj 2005–2010, str. 48

33 Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání. Raná péče – Pokrok a vývoj 2005–2010, str. 19

34 Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání. Raná péče – Pokrok a vývoj 2005–2010, str. 22

35 Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání. Raná péče – Pokrok a vývoj 2005–2010, str. 31

Nejprve tedy, ale abych navázala na předchozí podkapitulu, uvedu zde příběh ženy a její rodiny, která je původem z ČR, ale přestěhovala se do Irska. Do rodiny se však nečekaně narodilo dítě s vážným postižením srdce. Příběh zde uvádím v citaci, aby mohl co nejlépe popsat pocity dané matky, pouze jména osob zde budou pozměněna na přání matky díky špatným zkušenostem.

Jmenuji se Ivana Nováková a v Irsku žiji sedmým rokem. Jsem tu spokojená a šťastná, zkrátka sem asi patřím. Mám celkem 3 syny a první z nich se mi narodil ještě v ČR, další již v Irsku. Jako třetí syn se mi narodil Šimon. Poté, co se narodil s těžkou srdeční vadou - jde o Hypoplastické levé srdce "Hypoplastic Left Heart Syndrom", kdy bez operace by do pár dnů umřel, jsme se dostali do vážné životní situace. Byl dva dny starý, když šel na první velkou operaci. Na jeho devíti měsících následovala další a teď, ve dvou letech, čeká ještě na jednu.

Když se Šimon narodil, tak s jeho postižením jsem samozřejmě musela zůstat doma, protože mi řekli, že mezi první a druhou operací je vysoká šance na to, že může každý den umřít. Takže když jsme přijeli do nemocnice, kam Šimona převezli z porodnice (druhý den po porodu), tak se nás tam ujali lidé. V nemocnicích jsou přímo určené týmy, které se skládají z psychologa, sociální pracovníce, odborné sestry, pak doktorů, a operujících, kteří nám hned vše vysvětlili. Nejdříve jsme se museli rozhodnout, jakou operaci Šimon podstoupí. Na jednu stranu nás potěšilo, že nás nechají o něčem rozhodovat a máme právo si vybrat, i když jsme „jen“ rodiče. Měli jsme tři možnosti:

- neoperovat a nechat to na přírodě (což znamenalo jistou smrt)*
- operovat starou metodou, při které dělají 3 operace, ale srdce funguje tak 20 let a pak je potřeba transplantace*
- operovat novou metodou, při které dělají také 3 operace, ale ponechávají levou stranu srdce fungovat a tím mu dávají šanci na růst a pak srdce může fungovat déle než 20 let.*

Samozřejmě mezi naše otázky s manželem patřilo, jestli bude moct žít normální život bez přístrojů, a jestli se bude moct normálně vyvíjet, protože na základě toho jsme se rozhodovali. O tom, jestli udělají novou nebo starou metodu jsme se rozhodovali podle toho, jak to vidí doktoři a jak je na tom Šimon, jestli k tomu má všechny dispozice. Taky jsme se ptali, jestli už to někdo novou metodou přežil a když se dozvěděli, že ne, nebyla lehká volba, ale na 100% jsme věřili, že je Šimon bojovník a vůbec si nepřipouštěli, že by něco mohlo být špatně, prostě jsme věřili, věřili a víra nás vedla kupředu, i když se nám kouleli obrovské slzy z očí, ale i v tu chvíli jsme cítili, jak všichni doktoři i sestry jsou všichni s námi. Operace naštěstí dopadla dobře.

Po druhé operaci absolvoval několik katetrizací a náš život fungoval mezi nemocnicí

a domovem. Bylo to velmi těžké období. Ale i přesto, všichni členové rodiny včetně dětí jsme věřili, že Šimon je velký bojovník a když si vybojoval svoje místo a jako první přežil nový druh operace, který pro něj použili, protože tento syndrom je ve světě známý pouze 25-30 let, ale nový druh operace je používán pouze 2-4 roky (v té době pouze 1-2 roky), protože Šimonovi už jsou 2 roky. Starší dva kluci se ptali, co se stalo a viděli nás brečet a bylo vidět, že celá rodina drží pohromadě, protože cítíme dohromady a kolektivně. Nosili jsme klukům domů fotky brášky, který ležel na jednotce intenzivní péče a zároveň jim vysvětlovali, která hadička na co je. Kluci měli Šimonovu fotku jako pozadí na počítači a každý den mu zpívali písničku na dobrou noc a když jim bylo po bráškově smutno, tak se na něho chodili dívat.

V té době jsem tu měla maminku, takže jsem to měla trochu lehčí v tom, že jsem mohla být s Šimonem 24 hodin v nemocnici a nemusela mít starost o kluky. I toto je v Irsku jiné, zde se preferuje, aby rodiče byli s dítětem 24 hodin, spí na matraci vedle postýlky ve dne v noci se o něj starají a jsou s ním. Dokonce i na JIP s dítětem může rodič být na neomezeně dlouhou dobu, jak je potřeba. Přes noc chodí rodiče spát do ubytovny, která je přímo v nemocnici a kdykoliv cítí, že chtějí být s dítětem, tak přijdou a mohou s ním zůstat. Viděla jsem, jak je hodně důležité, aby tě dítě cítilo a nemělo strach z okolí (i přesto, že jde o čerstvě narozené miminko a mohli by jste říct, že mu to je jedno, ale není). Díky zážitkům a událostem, které proběhly v mém životě, jsem se rozhodla studovat na zdravotní sestru a velmi mě to těší.

No nicméně to bylo první rozhodnutí, které jsme museli učinit jako rodiče. Byl zde i psycholog, který se nás chopil, i přesto, že již bylo pozdě večer. Bylo vidět, že pro nás všechen personál chce udělat maximum a taky udělal. Cítili jsme se bezpečně a vyrovnaně - samozřejmě v uvozovkách, protože v té chvíli je velmi těžké se udržet (zvláště po tom, co jsme si prošli smrtí jednoho - ještě nenarozeného - dítěte ještě v ČR).

Sociální pracovnice nám vysvětlila o co všechno si musíme zažádat a potřebné formuláře nám taky dodala (sice ne ten den, samozřejmě to nejde tak rychle), dodala nám brožuru, kde jsem se dozvěděla, o co zažádat, na co mám nárok, prostě veškeré informace, co se týká finančního zajištění. Formuláře mi donesla poté a veškeré zprávy, co jsem potřebovala pro úřady taky. Veškeré kontakty na ně jsem dostala, takže nebyl problém jenom zavolat. Péče a zájem nejen o děti - pacienty, ale i o rodiče mě velmi mile překvapil a udržel optimistickou. Takže veškeré formuláře jsem vyplnila a poslala na příslušnou adresu se všemi potvrzeními co potřebovali a bylo to vyřízené. Přiznávám, vyřízení trvalo dlouho, myslím, že jsem čekala 4 měsíce, ale všechno mi zpětně doplatili ode dne žádosti a navíc v té době jsme zůstali úplně bez prostředků (zatímco jsme čekali na dávky), ale zase se o nás postarali. Existuje tu speciální úředník, za kterým stačilo zajít.

Museli jsme samozřejmě splňovat určité podmínky, jako že manžel pracuje minimálně na půl úvazku a že máme odpracované určité týdny. Tento úředník spadá pod sociální úřad a ten nám vyplácel týdně podporu, dokud nám nepřišli řádné sociální dávky. Dokonce jsme dostali pomoc na bydlení po celou dobu čekací lhůty, pak nám přispěli taky na dopravu do nemocnice atd. V tuto chvíli jsem měla a mám pocit, že to tu funguje tak, jak by to mělo fungovat mělo všude na světě. Všechny dávky mi byly vyřízeny a jsou nám přiznány na dobu neomezenou (do 16ti let věku dítěte). Ale i přesto, pokud se Šimonovi povede dobře, tak chci jít do práce a dávky dál nevyužívat, ale to záleží na Šimonovi.

Jinak je toho spousta, čemu jsme museli jako rodina čelit, ale zvládli jsme to a zvládáme všichni skvěle. To, jak jsme se dostali s manželem do manželské krize následkem všeho stresu, to jak jsem se dostala do fyzických zdravotních problémů, to jak jsme málem nezvládli náš vlastní manželský život, atd. atd. Ale moje víra, že vše se v dobré obrátí a můj optimismus mi říkal, že to je jenom špatné období, a že všechno bude zase dobré ... a dnes? Vše je tak jak jsem řekla. Žijeme krásný život, užíváme si každého každyčkého dne na tomto světě, máme se rádi ... Žijeme tady a teď ... a já jsem za to moc vděčná. Samozřejmě všechno není jenom pozitivní ... občas se musí vloudit nějaký ten negativismus, aby tělo bylo v rovnováze. Všechno je to o tom, jak k životu člověk přistupuje. Buď si vybereš tu kladnou část, nebo to zabališ a utopíš se v sebelítosti. O tom život není. Jsem vděčná, že jsem tady a že mi spousta lidí pomohla psychicky a že Šimona zachránili. Nikdo neví, jak dlouho bude žít, ale je tady a teď a žije nádherný život bez problémů (má léky, které ho podporují). Chodíme plavat, běhá s kamarády, vyvíjí se tak jak má. Občas musíme na pohotovost, když se mi něco nezdá, ale to prostě v tom životě přijmeš jako fakt. Ale nikdy, opravdu nikdy nepochybuji, že by bylo něco špatně, protože když budu myslet pozitivně, pozitivní energie bude kolem mě a bude mě chránit. Ale říkám, je to opravdu dlouhý příběh, protože kdybych se rozepsala, čím vším jsem si v životě prošla, tak by to bylo na knihu ... a nebyly to jen pozitivní věci, byly to opravdu velmi těžké a negativní věci. Ale jsem tady a teď a žiji díky tomu každý den naplno.

2.3.1 Narození dítěte s postižením do rodiny

Po předchozím příběhu si můžeme představit, že jednoduchá situace opravdu nenastane. Nejdříve je třeba si uvědomit, že jakákoli nemoc dítěte je pro rodiče silnou **stresovou situací**. Představíme-li si dítě jakkoli postižené, je to zprvu pro rodiče neznámým světem. Nenarozené dítě je do rodiny většinou s nadšením očekáváno, zvláště jde-li o dítě první. Pak tedy jakákoli nemoc je šokem, se kterým není jednoduché se smířit. Všichni rodiče budou zřejmě reagovat podobnými způsoby, ovšem nelze opominout jedinečnost každého člověka a tedy i možnou odlišnost reakcí.³⁶

³⁶ SOŠ UB – Střední odborná škola Uherský Brod. [online]. Dostupné z: www.sos-ub.cz/proj_06/lekce4/postiz.doc

Způsob, jakým rodiče zvládají postižení dítěte a jak na něj reagují, spoluurčuje, jak velkou zátěží bude postižení pro samotné dítě. Rodiče by neměli zapomínat, že v této situaci nejsou sami, ale i s dítětem, které cítí, vnímá a dokáže se vyjádřit, byť trochu jinak. Rodiče dítěti nemoc nějakým způsobem interpretují, jejich reakce dají této situaci určitý konkrétní význam. Malé dítě nemá a ani mít nemůže dostatek informací o svém postižení jako jeho rodiče, kterým by rozumělo. Pak tedy je pro něj důležitý postoj jeho rodičů k postižení a z něho vyplývající jejich chování.³⁷

Je samozřejmé, že rodiče berou zdraví svého dítěte jako významnou hodnotu, někdy však i jako samozřejmost (mně se to netýká, nám se to stát nemůže, atd.) a tím pádem je vážná nemoc brána jako nespravedlivé ohrožení dítěte. Značný rozdíl mezi realitou (jíž je nemoc dítěte) a standardním očekáváním zdravého vývoje dítěte vede k prožitku silného stresu, který potom stimuluje různé obranné reakce. Nemoc dítěte je hodnocena dospělými více emočně, protože postihuje bezbranného a závislého jedince, který teprve začíná žít a je vystaven nějakému utrpení. Navíc rodiče mají určitý pocit viny, vyplývající z pocitu, že ochráncem dítěte je jeho rodič.³⁸

2.3.1.1 Reakce rodičů

Situace rodiny, do níž se narodí nemocné dítě, je poněkud jiná než situace rodiny například s dítětem po úrazu nebo potýkajícím se s jinými náročnými osobními problémy. Vždy však **rodina prochází několika fázemi**, v nichž problém racionálně i emocionálně zpracovává. Uvádím zde jedno z nejznámějších rozdělení krize na jednotlivé fáze dle Kübler-Rossově.³⁹

Po tom, co se rodiče dozvědí o postižení dítěte nastává jakási předfáze všech ostatních. Závisí zde na typu člověka, který informaci přijal a na závažnosti informace. Od toho se pak odvíjí samotná délka fáze. Rodiče zažívají pocity jako je citové vychýlení, rozrušení, úlek, ochromené jednání. Nejsou ochotni uvěřit dané problematice, nevěří, že se to může týkat jich, někdy projevují i iracionální přístup. Je nutná krizová intervence jakéhokoli odborníka. Naskýtají se lékaři nebo pracovníci centra rané péče. Měl by zde být sympatizující přístup s rodiči a jejich emocionální podpora. Je důležité posílit povědomí rodičů o možnosti pozitivního řešení problému – vždy je zde řešení, i když ho teď nevidíme. Rodiče v této fázi zřejmě nebudou vnímat jakékoli konstruktivní řešení problematiky, ale jde zde opravdu spíše o nastolení pozitivnějšího vnímání (alespoň od okolí).⁴⁰ Na následujících řádcích uvádím fáze krize:

1. vztek – „Kdo za to může?“- Tato fáze se u rodičů projevuje nástupem psychických

37 SOŠ UB – Střední odborná škola Uherský Brod. [online]. Dostupné z: www.sos-ub.cz/proj_06/lekce4/postiz.doc

38 SOŠ UB – Střední odborná škola Uherský Brod. [online]. Dostupné z: www.sos-ub.cz/proj_06/lekce4/postiz.doc

39 SOLEN – *Lékařské časopisy, kongresy, semináře*. [online]. Dostupné z: www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=2033...id=2 - záložky, pdf

40 SOŠ UB – Střední odborná škola Uherský Brod. [online]. Dostupné z: www.sos-ub.cz/proj_06/lekce4/postiz.doc

a tělesných reakcí na sdělenou skutečnost. Projeví se zde bolest, žal, zklamání, úzkost z dalšího vývoje, odmítání přijmout novou skutečnost, pocity viny, vzájemné sebeobviňování, tělesné selhání, případně agresivitu. Tento stav je samozřejmě zátěžový na samotný vztah rodičů, jak nahlížíjí sami na sebe i jeden na druhého. Avšak už se zde objevuje žádost o fakta o daném stavu, aby rodiče vše objektivně zhodnotili a mohli začít uvažovat o řešení problému.

Od odborníků je důležitý přístup podpory – tedy ochoty naslouchat, nechat rodiče vypovídat o problému, sympatie je důležité vyjadřovat pravdivostí a čestností v přístupu k rodičům.

2. popření – „To není možné!“ - V této fázi rodiče stále nevěří diagnóze, lékařům ani jakýmkoli jiným odborníkům, je to jakási obrana organismu před zhroucením nebo psychickým kolapsem.

3. smlouvání – „Třeba to nebude pravda.“ - Zde je možné, že rodiče začnou vyhledávat jinou pomoc než lékařskou. Zejména jsou ohroženi laiky slibujícími pod zázračnými metodami uzdravení dítěte za nemalý finanční obnos. I v kontrastu s lékařskou předpovědí, že dítě nelze současnou medicínou uzdravit a postižení je trvalé.⁴¹

4. deprese – „Je to pravda, je to smutné.“ - Zde stále přetrvává pokus rodičů o racionální hodnocení situace. Rodiče začínají uvažovat o tom, jak by mohli v daném případě pomoci, čím mohou přispět. V této fázi je důležitá přesná diagnóza od lékařů a také reálné zhodnocení lékařských a výchovných opatření včetně časových údajů. Předávané informace rodičům musí být pravdivé, neměly by vzbuzovat zbytečně naděje, pokud pro ně není důvod (ulehčení situace v této fázi může znamenat těžkou deziluzi v budoucnosti).

5. smíření – „Musím se s tím naučit žít.“ - Tato poslední fáze je charakteristická tím, že rodiče začínají jednat, vyhledávají pomoc lékařskou, psychologickou i sociální. Dále se snaží spojit se pro duševní podporu i pro získání většího množství zkušeností s lidmi s podobnou životní situací. Bude to i doba, kdy rodiče začnou zjišťovat možnost center rané péče sami od sebe, bez toho, aby jim to kdokoli poradil. Dochází zde ke změnám životního stylu a plánuje se budoucnost, mění se aspirace a cíle jak rodinného celku, tak jednotlivců.⁴²

2.3.1.2 Desatero pro rodiče

Zní to jednoduše, pokud dodržíte těchto deset bodů,lepší se vaše vnímání nastalé nelehké situace. Pravdou je, že to nebude tak jednoduché. Rodič si musí projít všemi fázemi, aby na situaci začal nahlížet realisticky. Avšak tyto zásady se dají využít, když rodič neví „kudy kam“. Možná už ve fázi smlouvání. Každopádně po procesu smíření jsou tyto zásady vhodné. Desatero je sepsané

41 SOŠ UB – Střední odborná škola Uherský Brod. [online]. Dostupné z: www.sos-ub.cz/proj_06/lekce4/postiz.doc

42 SOŠ UB – Střední odborná škola Uherský Brod. [online]. Dostupné z: www.sos-ub.cz/proj_06/lekce4/postiz.doc

Prof. PhDr. Zdeňkem Matějčkem, CSc. a Doc. MUDr. Zdeňkem Dytrychem, CSc. a měli by se snažit respektovat ho nejen samotní rodiče, ale i lékaři.

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.

Když vědí, jaká je podstata postižení dítěte, mohou mu lépe rozumět a lépe pomáhat. A najdou i sami více uspokojení ve svém snažení. Je lépe se ptát odborných pracovníků, než shánět informace příležitostně v okruhu svých přátel. Lékaři, psychologové, speciální pedagogové a jiní specialisté jistě rádi pomohou svými znalostmi a zkušenostmi. Nemusejí se za své otázky stydět, ale právě naopak mají si dát věci důkladně vysvětlit. Je tu i dostupná literatura, přednášky, kurzy. Důležité je, aby rodiče měli možnost setkávat se s rodiči podobně postižených dětí, hovořit s nimi, pobýt s nimi nějaký čas na společném výletu. Jde o předávání vlastních poznatků, zkušeností, sdílení prožitků a sympatií, o vzájemné posilování a povzbuzování, což má nepochybně velký psychohygienický a terapeutický význam.⁴³

2. Neštěstí ne, ale úkol a zkouška!

"Neštěstí" znamená pasivitu, úkol nás vede k aktivitě! Prožíváme-li postižení svého dítěte pouze jako neštěstí, ránu osudu či něco podobného, nepomáhá to ani dítěti, ani nám.

Vede to k uzavírání do sebe - a trpíme. V daném případě je třeba něco udělat! Pamatujme, že aktivita tělesná i duševní, je významným činitelem psychohygienickým. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je třeba zvládnout! Před námi je celá řada možností. Velký životní úkol můžeme rozdělit do mnoha drobných dílčích úkolů, dlouhá doba se dá rozčlenit do kratších úseků.⁴⁴

3. Obětavost ano, ne však obětování se!

Povinností vychovatelů postižených dětí, je dbát na to, aby si sami udrželi dobrou (ba co nejlepší) tělesnou a duševní kondici. Rozhodli se, že úkol, jak jsme o něm mluvili v předchozím přikázání, budou plnit "do roztrhání těla", i kdyby je to mělo "stát život". A dokazují, že jsou ochotni to vydržet. To však není moc správné. Postižené dítě potřebuje porozumění. To však nestačí. Musí mít také oporu, výchovně je vést, mnohému je naučit, bojovat s překážkami, plánovat a vytvářet pro ně zábavu a potěšení. Stojí to mnoho práce, energie, odříkání, sebezapření, trvá to dlouhou dobu - a musí se to vydržet. To co vyčerpává není množství námahy, ale jednotvárnost a neustálé opakování. Vyčerpaní rodiče ale nejsou dobrými společníky, natož vychovateli. Takže v zájmu dítěte musíte dbát na své zdraví! Základní doporučení je jednoduché : od chvíle, kdy je jasné, že dítě potřebuje více pomoci, je třeba zavést dělbu práce v rodině. O dítě by se měli starat všichni

43 RODINA – *Deník o dětech a rodičích*. [online]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek942.htm>

44 RODINA – *Deník o dětech a rodičích*. [online]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek942.htm>

schopní členové rodiny. Tyto děti jsou velice citlivé a závislé na matce či vychovateli a dokáží to dát zjevně najevo při nepřítomnosti oné osoby, proto musíte mít svého zástupce, abyste si mohla odpočinout.⁴⁵

4. S horším počítejte - lepším se dejte překvapit.

Rodiče zdaleka tolik netrpí úzkostí (takže mohou mnohem více své energie věnovat dítěti), když realisticky počítají s jeho vývojovými obtížemi, než když neustále doufají v rychlý a zázračný obrat, a jsou vždy znovu zklamáni. Lékaři, kteří dítě sledují a opakovaně vyšetřují, nemohou sice s absolutní jistotou jeho vývoj předpovědět, ale s větší nebo menší pravděpodobností jej dokáží odhadnout. Důležité je, abychom přijali, že se dítě vyvíjí svým tempem - tj. tedy jinak než druhé děti. Účelnější je oceňovat jeho vlastní pokroky a uvažovat o tom, co dítě dovede, a ne co nedovede, co může, a ne co nemůže, co nám na něm dělá radost, a ne co nás trápí.⁴⁶

5. Dítě samo netrpí!

Dítě postižené žije, jako každé jiné, svým dětským životem a má své dětské radosti a starosti. Samo netrpí - trpí jen ti kolem! V naprosté většině případů své vlastní nedostatky nebo vývojové obtíže neprožívá jako bolest a trápení. Nemá, s čím by svůj nynější stav srovnávalo.⁴⁷

6. V pravý čas a v náležité míře!

Každý cílevědomý krok ve výchově, ve vývojové stimulaci, ve cvičení, v rehabilitaci, má přijít v pravý čas - ani příliš brzy, ani příliš pozdě. Soustředíme se především na to, co je společensky nejdůležitější a v čem máme u dítěte i největší reálnou naději na úspěch. Čas, energie, odhodlání a dobrá vůle jsou velké hodnoty, kterých je třeba využívat úsporně a účelně.⁴⁸

7. Nejsme sami!

Solidarita lidí, kteří nám mohou rozumět je velkou duševní pomocí ve všech těžkostech. Proto neodmítejte takovou nabídku. Je více rodičů, kteří mají dítě podobně postižené a jsou ochotni s námi sdílet své zkušenosti, starosti i radosti.

8. Nejsme ohroženi!

Rodiče postižených dětí bývají často až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, rozpačité chování. Jde o dvojí nedorozumění, které přináší oběma stranám zbytečné hořkosti. Rodiče mají zvýšenou vnímavost vůči "nebezpečí". Předem očekávají, že se druzí lidé

45 RODINA – Deník o dětech a rodičích. [online]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek942.htm>

46 RODINA – Deník o dětech a rodičích. [online]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek942.htm>

47 RODINA – Deník o dětech a rodičích. [online]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek942.htm>

48 RODINA – Deník o dětech a rodičích. [online]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek942.htm>

budou dívat s nepochopením a s nadřazeností. Mají tendenci se izolovat. A ti druzí nemají zkušenosti, nevědí jak se chovat, jsou v rozpacích a jsou zvědaví (je to lidská vlastnost) jak je na tom dítě, a co tomu říkají rodiče. Setkání těchto dvou nejistot může mít formu srážky, z níž jedna či obě strany odcházejí s jizvami na duši. Nestojí za tím zlý úmysl, ale nevědomost. Lidé, kteří se s námi setkají, jsou vybaveni týmiž obranými mechanismy jako my. Vyrovnávají se s nimi a překonávají je týmž způsobem tj. popřením (raději se nedívat, neslyšet) nebo hledáním viny ("nejspíš si za to mohou sami"). Jestliže o těchto tendencích víme, nedáme se jimi překvapit a přijmeme je s pochopením.⁴⁹

9. Chraňme si manželství a rodinu!

Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky, jak je přináší péče o postižené dítě, může dnešní mladou rodinu spojovat, ale také rozkládat.

10. Budoucnost ve výhledu.

Je prokázáno, že až polovina manželství, kde se narodilo dítě se závažným postižením, se rozpadá. Je to hlavně díky tomu, že každý z rodičů má jiné priority či ambice, a také akceptování faktu, že mám dítě s postižením, nemusí každý zvládnout. Rovněž se mohou vyskytovat poruchy chování u zdravých sourozenců, jímž někdy nemůže být věnována taková pozornost rodičů, na kterou byly doposud zvyklé a kterou vyžadují.⁵⁰

Je dobré v klidu uvážit, jak zajistit budoucnost dítěte, jak budoucnost svou a své rodiny. Je to zcela pochopitelná otázka "co s nimi bude, až my tu nebudeme", jak dalece dokážeme zajistit jeho potřeby, jak vydržíme se svými silami, kdo a jak nám může v budoucnosti pomáhat. Je tu otázka, do jaké míry se bude dítě vzdělávat ve škole. Jak se dá kombinovat výchova v rodině s denním stacionářem či jiným pomocným zařízením? Důkladně je třeba zvážit, bude-li pro dítě vhodnější ústavní umístění, a co to bude znamenat pro rodinu. (Budiž řečeno, že někdy to účelné je.) U mnohých manželů se objevuje otázka : Je možné a vhodné mít další dítě? Budeme se moci druhému dítěti věnovat, když toto dítě vyžaduje tolik práce, péče a starostí? Neublízíme jednomu nebo druhému? Odpověď nám dávají ty rodiny, kde už zdravé dítě je a kde postižené dítě přišlo jako druhé nebo třetí. V naprosté většině nestrádá žádné z nich, a zdravé děti jsou onomu postiženému vydatným zdrojem podnětů, rozšiřují jeho duševní a společenský obzor a konečně jsou i určitou zárukou pomoci do budoucna. Zdravé dítě přináší do rodiny uklidnění a ozdravení.⁵¹

49 RODINA – *Deník o dětech a rodičích*. [online]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek942.htm>

50 NOVOSAD, L.: *Kapitoly ze základů speciální pedagogiky – Somatopedie.*, str. 48

51 RODINA – *Deník o dětech a rodičích*. [online]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek942.htm>

2.4 Lékařský postoj

Tento postoj je v rané péči také velice důležitým, stejně jako ten rodičovský. Lékař dokáže výrazně ovlivnit vnímání rodiče na postižení dítěte. Navíc je zpravidla prvním člověkem, který zachytí reakci rodiče. Tato kapitola se však netýká jen lékařů a sester v nemocnicích, kteří by dle mého názoru měli být školeni v krizové intervenci, právě kvůli krizi u rodiče s nedávno narozeným potomkem s postižením, nebo jinak vážně nemocného. Kapitola se týká i pediatriů a sester, kteří se s matkou a dítětem setkají možná ještě dříve, než lékař v nemocnici (pokud je onemocnění zjištěno dříve než po narození) nebo jiný odborník dohlížející na vývoj dítěte.

2.4.1 Historie perinatální úmrtnosti

Uvádím zde historii perinatální úmrtnosti, neboť ta se přímo vztahuje ke kvalitě zdravotní péče u nás a ta samozřejmě částečně ovlivňuje i procento narozených dětí s postižením.⁵²

Od konce 2.světové války, kdy perinatální úmrtnost byla vyšší než 60%, což odpovídalo úrovni perinatální péče v málo vyvinuté zemi, klesla její hodnota do r. 1989 na 9,9% a do r. 2001 až na 4,3%, čímž se ČR zařadila mezi země s nejnižší perinatální úmrtností na světě. Její náročné snižování pod hranici 10% se podařilo soustředěním péče na priority identifikované každoroční celostátní analýzou vybraných ukazatelů kvality perinatální péče. Mezi nejdůležitějšími prioritami byla časná novorozenecká úmrtnost novorozenců porodní hmotnosti méně než 1500 g, k jejímuž snižování došlo centralizací předčasných porodů před 32. týdnem do 12 regionálních perinatologických center vybavených novorozeneckou jednotkou zajišťující speciální péči o tyto novorozence. Druhou prioritou byli novorozenci s vrozenými vadami neslučitelnými se životem, včas diagnostikovanými spec. perinatální diagnostikou, s možností ukončení těchto těhotenství před 22. týdnem se souhlasem ženy. Další snížení nejen perinatální úmrtnosti, ale i závažné perinatální morbidity bude záviset na prostředcích, které budou k dispozici.⁵³

Z těchto prvních dvou odstavců kapitoly zjišťujeme, že za poslední dobu je úmrtnost novorozenců značně snížena v závislosti na dostupných financích a vybavení nemocnice.

Perinatální morbidita a mortalita jsou jedním ze základních měřítek kvality zdravotní péče, kterou monitoruje každý stát a v mezinárodním měřítku Světová zdravotnická organizace (WHO). Epidemiologie vrozených vad představuje multidisciplinární obor, jehož hlavním cílem je svými

52 SOLEN – *Lékařské časopisy, kongresy, semináře*. [online]. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/int/2003/03/16.pdf>
– VÝVOJ PERINATÁLNÍ ÚMRTNOSTI V ČR -

prof. MUDr. Zdeněk Štembera, DrSc., MUDr. Petr Velebil, CSc. Ústav pro péči o matku a dítě, Praha-Podol

53 SOLEN – *Lékařské časopisy, kongresy, semináře*. [online]. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/int/2003/03/16.pdf>
– VÝVOJ PERINATÁLNÍ ÚMRTNOSTI V ČR -

prof. MUDr. Zdeněk Štembera, DrSc., MUDr. Petr Velebil, CSc. Ústav pro péči o matku a dítě, Praha-Podol

výsledky dávat podklady k hodnocení kvality péče v souvisejících oborech, jakož i podklady k hodnocení zdravotní péče o mladou generaci. Konkrétně to znamená, že by měla být zajištěna lepší dostupnost péče týkající se reprodukčního zdraví a prenatálního i perinatálního období života. Současně by mělo dojít k přesunu zájmu na zkvalitnění prenatální péče tak, aby se snížil počet těhotenských ztrát. Četnosti spontánních potratů a vrozených vad jsou jedním z měřítek nežádoucího vlivu zevního prostředí na tzv. těhotenské ztráty. Existuje samozřejmě řada příčin spontánních potratů a vrozených vad, ale vliv zevního prostředí je jistě jedním z nich.⁵⁴

2.4.2 Vrozené postižení

V této kapitole se zabývám pouze vrozeným postižením, neboť postižení získané nemusí již spadat do kompetencí Centra rané péče (s ohledem na věk dítěte).

Kongenitální (vrozené) anomálie či vrozené vývojové vady (VVV) jsou termíny, kterých se užívá k označení vývojových poruch, které jsou přítomny při narození. Populační teratologie je interdisciplinární obor, který zkoumá příčiny, mechanismy a vzorce abnormálního vývoje. Disrupce je morfologický defekt orgánu nebo určité části těla, jehož příčinou je přerušení nebo zásah do průběhu původně normálního vývojového procesu. Podle této definice jsou morfologické změny⁵⁵ následující po expozici teratogenům (faktorům zevního prostředí zvyšující hladinu teratogeneze) považovány za disrupce. Disrupce nemůže být dědičná, avšak dědičné faktory mohou ovlivňovat její vznik a vývoj. Základní koncepce teratologie je postavena na skutečnosti, že určitá vývojová stadia jsou k disrupci citlivější, než ostatní. Příčiny vrozených vad lze rozdělit na:

1) genetické faktory (jako jsou chromozomální aberace)

2) faktory zevního prostředí⁵⁶

Mnoho běžných vrozených vad vzniká společným působením genetických a zevních faktorů - na podkladě multifaktoriální dědičnosti. Odhaduje se, že až 10% vrozených vad u člověka je způsobeno rušivým působením faktorů zevního prostředí. U 50-60% vrozených vad zůstávají příčiny nepoznány. Vrozené vady mohou být izolované nebo mnohočetné; klinicky nevýznamné či významné. Izolované nevýznamné anomálie lze najít až u 14% novorozenců. Každá populace je vystavena různým ohrožením a z těchto ohrožení plynou i různá rizika. Jedním z takovýchto rizik je

54 SOLEN – *Lékařské časopisy, kongresy, semináře*. [online]. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/int/2003/03/16.pdf>
– VÝVOJ PERINATÁLNÍ ÚMRTNOSTI V ČR -

prof. MUDr. Zdeněk Štembera, DrSc., MUDr. Petr Velebil, CSc. Ústav pro péči o matku a dítě, Praha-Podol

55 VVV – *Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR*. [online]. Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/>

56 VVV – *Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR*. [online]. Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/>

i riziko vzniku vrozené vývojové vady. Z hlediska studia zdravotního stavu populace je důležitá znalost průměrných incidencí vrozených vad, ale i hledání potencionálních rizik vedoucích ke zvýšené pravděpodobnosti výskytu vrozené vývojové vady. Intenzita výskytu vrozených vad bývá považována za jeden ze základních kvalitativních ukazatelů populačních i medicínských. Úspěšnost prenatální diagnostiky a výsledné četnosti vrozených vad v populaci jsou však i významným ukazatelem péče prenatální a perinatální, přežívání dětí narozených s VV pak ukazatelem péče postnatální.⁵⁷

Podíl jednotlivých typů vrozených vad na celku se v čase mění, obdobně jako například struktura příčin úmrtí. Z hlediska epidemiologického je nutné hodnotit incidence vrozených vad v České republice a jejich změny především z pohledu dlouhodobého. Během posledních let se intenzita vrozených vad v České republice měnila. Podíváme-li se na tyto změny globálně, je zapotřebí rozlišit několik vzájemně se prolínajících vlivů. Ohrožení a rizika lze v zásadě rozdělit do dvou skupin: na neovlivnitelné, resp. nevyhnutelné a na ovlivnitelné. Ovlivnitelná rizika vyplývají především z negativního chování a osobních návyků jedince (alkohol, kouření, kofein), nevyhnutelná rizika bere na sebe člověk okamžikem narození. Z hlediska studia zdravotního stavu populace je pak bezesporu důležitá časová i prostorová diferenciací rizika zvýšené pravděpodobnosti výskytu vrozené vývojové vady a hledání její podstaty.⁵⁸

U některých typů vrozených vad se četnosti v novorozenecké populaci snižují díky úspěšné prenatální diagnostice, některé však i přes úspěšnou prenatální diagnostiku naopak vykazují vyšší zachyt nebo jsou to vady, které zatím nelze běžně prenatálně diagnostikovat a jejich četnost v populaci se mění.⁵⁹

Kromě prenatální diagnostiky se však na výsledné četnosti vrozené vady v populaci mohou uplatňovat i další vlivy. Jedním z nich může být i zlepšení, zrychlení a zkvalitnění diagnostických možností – především zavedení a rozvoj ultrazvukové diagnostiky (vrozené vady ledvin, kongenitální hydrocefalus). Jiné vlivy jsou změny incidencí vrozené vady, ať již se jedná o změny dlouhodobé (pokles/vzestup) nebo změny krátkodobé (cyklické, aj.). Podíl vrozených vad na časné novorozenecké úmrtnosti (ČNÚ) v ČR představoval v posledních letech zhruba 1/3 a na perinatální úmrtnosti (PÚ) zhruba 1/5. K dalším úmrtím z důvodů VV však dochází v pozdním novorozeneckém a ponovorozeneckém období. Během posledních čtyřiceti let se intenzita

57 VVV – Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR. [online]. Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/>

58 VVV – Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR. [online]. Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/>

59 VVV – Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR. [online]. Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/>

vrozených vývojových vad v České republice měnila. Většinou docházelo v posledních 10-20 letech k nárůstu četností hlášených vrozených vad. Naskytá se otázka, zda zvýšení incidence (nemocnost, ukazatel počtu nových onemocnění k počtu obyvatel) VVV je v důsledku:

- změn v registraci hlášení vrozených vad
- pokroku v medicínských technologiích - diagnostikování dříve nedeklarovaných vad, přežívání dětí s nízkou porodní hmotností
- pokroku v prenatální péči – přežívání plodů dříve zaniklých spontánním potratem (v minulosti vysoká úroveň potratovosti)
- narušení genofondu a změny životního stylu⁶⁰

Zde jsem popsala, jak v současné době pokročila věda a technika ve zdravotnictví. Lékaři jsou schopni zachránit dítě předčasně narozené s porodní váhou 0,5 kg. Předchozí text této kapitoly pojednával o vývojových vadách a lékařském hledisku obecně. V dalším podkapitolách se zabývám lidským chováním lékařů k samotným rodičům. Neboť, jak jsem již zmínila výše, lékař je zpravidla prvním člověkem, který se setkává s rodiči po zjištění, že je dítě trvale postiženo.

2.4.3 Předčasně narozené dítě – raná péče v porodnici

Ještě v roce 1985 nemělo v Česku šanci žádné dítě, které se narodilo s porodní váhou nižší než 1000 gramů. Dnes se například jen v Ústavu pro matku a dítě v pražském Podolí s takovou a nižší vahou ročně narodí kolem šedesáti dětí. Nejdrobnější z pacientů prozatím vážilo pouhých 340 gramů. Od devadesátých let byl jako hranice viability neboli životaschopnosti stanoven 24. týden těhotenství, což ale neznamená, že lze zachránit všechny děti, které se narodí takhle časně. Ale od této chvíle už je šanci vyhrát. Česko se už několik let pohybuje na světové špičce v nejnižší novorozenecké úmrtnosti. Jsme ve společnosti takových zemí, jako je Švédsko nebo Finsko. Naše nejlepší perinatologická centra patří zároveň k nejlepším v Evropské unii.⁶¹

Což je, dle mého názoru velmi dobrý výsledek, nejen tedy pro lékaře, ale i pro rodiče. Na druhou stranu je důležité se zamyslet na výsledkem nízké novorozenecké úmrtnost. Díky pokroku vědy a techniky v medicíně, jsou dnes lékaři schopni zachránit mnoho dětských životů. Bohužel již statistiky nesdělují, kolik z těchto dětí si jako následek odneslo odchodem z porodnice i trvalé postižení. Je zde pak tedy etický problém, zda je tento vědecko-technický pokrok správný.

60 VVV – *Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR*. [online]. Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/>

61 ONA DNES – *informační portál pro ženy serveru iDNES.cz*. [online]. Dostupné z: http://ona.idnes.cz/deti.aspx?c=A070104_164820_ona_deti_jup [cit. 12.05.2011]

Navíc se mohou vyskytnout chvíle, kdy se rodiče o těžkém postižení dítěte dozvědí již v perinatálním období, během pravidelné kontroly u lékaře. Pak dostanou na výběr, zda bude dítě žít, nebo bude vyvolán potrat. Jedno z nejtěžších rozhodnutí pro rodiče, kde musejí vzít nejen to, že se sami budou muset sžít s potomkem s postižením, ale že i potomek sám bude s postižením žít trvale a bude se s ním muset vyrovnat.

Ale jaká je realita pro matku? Nikdo a nic není na předčasný porod připraveno, ani tělo rodičky. Přivést na svět dítě s váhou půl kilogramu není o nic snadnější než porodit tříkilové. Tkáň dítěte je křehčí, porodníkovi to znesnadňuje manipulaci. To nejtěžší však přijde poté. Předčasným narozením se rodině změní náraz celý život - nesrovnatelně víc než v případě donošených dětí. Maminky bývají vyděšené. Jejich děti jsou maličké, mají kolem sebe spousty přístrojů a hadiček. Doma nemají kočárek ani postýlku. Prognózy jsou přitom velmi nejasné. I když s nimi lékaři mluví, moc jistot jim dát nemohou. Stav dítěte se může změnit z hodiny na hodinu. Zlepšit, stejně jako zhoršit. Těžké je to i pro otce. Někteří se snaží být oporou manželce. Jiní jsou duchem nepřítomni, schovávají se za jakousi vnitřní záclonu. Určitá nevelká část se z toho zoufalství a bezmoci uchyluje do agresivity. Ne, lékaři jim to nemohou zazlívát.⁶² V tuto chvíli je důležité, aby se lékař dokázal vžít do pocitu rodiče a stále jednal opatrně.

Perinatologické oddělení je svým způsobem zázrak lidské vědy a techniky. Je zvláštní, že právě tady se spousta lidí musí poprvé v životě podřídit osudu. Předčasné narození si rodiče neplánují a od toho okamžiku si už nemohou plánovat nic dalšího. Kdy půjde matka do práce, zda budou moct jet na dovolenou. Ani to, zda si jejich dítě bude hrát se sousedovým. Nikdo neví, jak se bude vyvíjet, kolik péče bude potřebovat, v jaké bude kondici. Může mít potíže s jemnou motorikou, pohybem, může mít slabší zrak. Některé děti potřebují složitou domácí rehabilitaci, jiné například pomalu pijí. Nakrmit nedonošená dvojčata, pakliže krmení každého z nich zabere skoro hodinu a pijí pětkrát denně, je nadlidský úkol. Maminky se nestíhají samy najíst, umýt, natožpak nakoupit nebo uvařit. A spoléhat na pomoc otce? Mluvíme o člověku, na němž bude několik let ležet celá tíha rodinného rozpočtu a který možná začal chodit do práce na 12 hodin denně. Půjde-li všechno dobře, srovná se vývoj dítěte kolem třetího roku. Ale taky možná mnohem později.⁶³

Předčasných porodů je v Česku trvale kolem 6 %, což je ve srovnání se světem velice nízké číslo a jejich nejčastější příčinou bývá infekce. Péče o předčasně narozené děti je nákladná. Účet za miminko, které odchází z porodnice, bývá víc než milion korun. Děti potřebují drahé přístroje,

62 ONA DNES – *informační portál pro ženy serveru iDNES.cz*. [online]. Dostupné z: http://ona.idnes.cz/deti.aspx?c=A070104_164820_ona_deti_jup [cit. 12.05.2011]

63 ONA DNES – *informační portál pro ženy serveru iDNES.cz*. [online]. Dostupné z: http://ona.idnes.cz/deti.aspx?c=A070104_164820_ona_deti_jup [cit. 12.05.2011]

léky, špičkový personál. Ne každé dítě se podaří zachránit, ne každé dítě bude v životě úplně bez potíží. Mnoho z nich ale ano. Předčasně narozené děti se podle týdnu těhotenství v momentě porodu orientačně rozdělují do několika skupin. Vždy však také záleží na jejich váze, kondici a vůli žít.⁶⁴

- 24.-28. týden: extrémní nezralost. Podle váhy je šance na přežití kolem 70 procent, s vývojovými odchylkami se bude potýkat 40 procent z nich.
- 28.-32. týden: těžce nezralé děti, přežívá asi 90 procent z nich, 15 procent mívá nějaký handicap - lehký i závažnější.
- 32.-34. týden: dobrá prognóza, odchylky od neuropsychického vývoje („opožďení“) se objeví asi u 5 procent z nich.
- po 34. týdnu: bez větší újmy na zdraví by měly přežít všechny, prognóza je velmi dobrá.⁶⁵

2.4.4 Sdělení diagnózy

Pro rodinu je narození dítěte s postižením nebo se závažným onemocněním vždy hluboký otřes. Vedle úmrtí blízkého člověka a sdělení diagnózy vlastního závažného onemocnění patří tato situace mezi nejzávažnější spouštěče traumatické krize. Rodiče s problémem dítěte obvykle nemají žádnou předchozí zkušenost, bojí se budoucnosti, bolestně hledají ke svému „jinému“ dítěti jakýkoli rodičovský vztah, který ještě často musejí před členy širší rodiny obhajovat. První sdělení u rodičů vyvolává šok, silnou úzkost a rychlý rozvoj obranných mechanismů, které jsem popsala již výše. Vztah rodičů k dítěti a k jeho problému je významně ovlivněn způsobem, jakým byla diagnóza dítěte sdělena rodičům. Sdělení diagnózy je pro rodiče první kapitolou příběhu, který budou se svým dítětem prožívat mnoho let. I pro lékaře a zdravotnický personál to bývá náročný úkol.⁶⁶

Lékaři většinou nejsou vzděláni v krizové intervenci, ani nemají zkušenost v těchto situacích. Jak tedy mohou pozitivně ovlivnit počátek tohoto příběhu? V zásadě platí, že je třeba ukázat matce (případně oběma rodičům) dítě bezprostředně po porodu a umožnit jim fyzický kontakt, i když má dítě těžké postižení. Pokud samozřejmě dítě nevyžaduje okamžitou pomoc poskytnutou zdravotníkem, v tom případě musí být fyzický kontakt umožněn v nejbližší možné době. Při sdělení diagnózy se osvědčila zásada pěti P:

- Pochválit matku – matka se může cítit méněcenná nebo dokonce odpovědná za postižení dítěte, toto je třeba vyvrátit a matku ocenit (jak zvládla porod, dítě je krásné, i když trochu

64 ONA DNES – *informační portál pro ženy serveru iDNES.cz*. [online]. Dostupné z: http://ona.idnes.cz/deti.aspx?c=A070104_164820_ona_deti_jup [cit. 12.05.2011]

65 ONA DNES – *informační portál pro ženy serveru iDNES.cz*. [online]. Dostupné z: http://ona.idnes.cz/deti.aspx?c=A070104_164820_ona_deti_jup [cit. 12.05.2011]

66 FRAGNEROVÁ a kol. (Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli.*, str. 5,6

jiné a jinak vnímající)

- Pohodlí – jakákoli nadbytečná fyzická nebo psychická nepohoda (např. nevyhovující⁶⁷ spoluobytelka nemocničního pokoje) může prohloubit negativní vnímání matky jak sama na sebe, tak na novorozence
- Přivolat otce, případně blízké osoby, které si matka před nástupem do porodnice zvolila
- Připravit se na rozhovor a vysvětlování i zdánlivě nesouvisejících dotazů
- Poskytnout informace – a to jakékoli, kterým lékař rozumí, případně odkázat na odborníky⁶⁸

Další dny strávené v porodnici budou nejen pro matku velice těžkým obdobím. Ostatním matkám je umožněno mít dítě na pokoji a kojit ho, dotýkat se ho, uvědomovat si plně své mateřství. Zatímco matka s dítětem postiženým je od ostatních jaksí odlišena nepřítomností dítěte a samozřejmě jeho postižením. Je zde důležité, aby rodičům bylo umožněno navázat k dítěti co nejpřirozenější vztah, aby neviděli jenom jeho problémy, ale vnímali i jeho pozitivní stránky, aby mohli rozvinout své intuitivní rodičovské chování. Je proto potřeba s rodiči o dítěti a jeho zdravotním problému opakovaně hovořit, nebo alespoň rozhovor nabízet. Samozřejmě je dobré vždy dávat pozor na individualitu rodiče a respektovat i pro lékaře v tuto chvíli nepochopitelné jednání. Rodiče by zde měli mít i prostor pro vyjádření vlastního názoru, vlastních pocitů. Pokud to zdravotní stav miminka dovolí, je třeba podporovat přirozené kojení, což může být problém i vzhledem k psychickému stavu matky. Samozřejmostí je možnost co nejintenzivnějšího kontaktu rodičů s novorozencem. V případě převezení dítěte do jiné nemocnice je důležité rodiče průběžně informovat o jeho zdravotním stavu. Je zde také zřejmá nevhodnost matku zklidňovat léky, projevy krize se tím sice utlumí, ale jen se přenesou do budoucna, je nutné, aby si matka prošla všemi fázemi (viz výše kap. Reakce rodičů), žádnou z nich nelze obejít.⁶⁹

Naleznou-li rodiče ve zdravotnicích nejen odborníky pečující o jejich dítě, ale i průvodce a oporu pro sebe, rychleji a lépe se s těžkou situací vyrovnávají, a to bude mít dlouhodobě pozitivní vliv i na dítě samotné. Rodina, které se narodí dítě s postižením, se nachází v náročné situaci, kterou nikdo nečekal a nikdo si ji nepřál. V takové rodině se podstatně mění hodnoty, potřeby a někdy i role jejich členů. Přijetí dítěte se závažným handicapem je dlouholetý proces, který opravdu nelze zvládnout během měsíce, ba ani roku, což je u každého samozřejmě individuální. Během tohoto procesu jsou rodiče snadno zranitelní a jsou často vystaveni stresovým a traumatizujícím momentům, jako například sociální stigmatizaci, pocity rodičovského selhání, obav z budoucnosti

67 FRAGNEROVÁ a kol.(Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli.* , str. 5,6

68 FRAGNEROVÁ a kol.(Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli.* , str. 5,6

69 FRAGNEROVÁ a kol.(Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli.* , str. 5,6

nebo vyšším nárokům na čas a finance.⁷⁰

2.4.5 Další komunikace lékařů

V této podkapitole se budu zabývat sdělováním diagnózy a jednáním s rodiči, ale i se samotným dítětem s postižením. Toto téma je opět platné pro všechny zdravotnické odborníky (včetně zdravotních sester), kteří přijdou s rodiči i s dítětem do styku. Téma zde udávám, neboť si myslím, že komunikace lékař – rodič je velice důležitá, jakým způsobem probíhá, ale ještě daleko důležitější je jednání lékař – dítě s postižením.

Rodiče zpravidla přicházejí k lékaři ve stresu, s obavami, co jim bude sděleno (a jakým způsobem jim to bude sděleno). Tuto návštěvu je však možné jim usnadnit, pokud je zdravotnický pracovník dostatečně erudovaný, ale především ochotný pomoci v této nelehké situaci. Je třeba naslouchat rodičům, kteří o svém dítěti (respektive jeho projevech) vědí nejvíce. Doktor může mnoho důležitých projevů dítěte v ordinaci lehko přehlédnout.

Lékař by se měl věnovat aktuálním potížím dítěte, se kterými rodiče přišli. Jeho postižením je lepší se zabývat až v době, kdy si o to rodiče sami řeknou. Cokoli co bude lékař vykonávat je nutné sdělovat i samotnému dítěti, je třeba si uvědomit, že i když nemluví a vypadá, že nevnímá, neznámá, že nám nerozumí (i z tohoto důvodu je lepší, aby rodič/e mohli být svému potomkovi na blízku během vyšetření). Otázky je dobré formulovat pozitivně, během vyšetření celkového stavu vyzdvihnou i to, co malý pacient umí a zvládne a ne jen co nedokáže. To by mohlo negativně ovlivnit nejen psychiku dítěte, ale i samotných rodičů.⁷¹

Především pokud musíte sdělit další diagnózu nebo jakékoli nepříjemné informace, je dobré říkat ji zřetelně a srozumitelně i pro laiky (ne každý rodič je odborníkem-lékařem a rozumí latinským názvům). Vše je třeba důkladně vysvětlit a rodičů se zeptat spíše nepřímým dotazováním (neptat se „Rozuměli jste mi?“, ale spíše „Víte co budete dělat při dalším epileptickém záchvatu?“). Pokud je nutná hospitalizace, je dobré podpořit rodiče, pokud chtějí být s potomkem v nemocnici. Pokud rodiče přijdou s otázkou na léčitelnost dosud neléčitelného onemocnění (sehnali si informace o nové metodě, apod.) je důležité je v tom podporovat a automaticky „nezahazovat“ jejich šance na úspěch. To platí i v případě, že metodu sami neznáte, je důležité na ni hledat reference a odpovědi u odborníků na toto téma. Je důležité si uvědomit, že názor lékaře se ne vždy bude shodovat s názorem rodičů, ale i přesto mají rodiče právo na slušné a citlivé jednání, kde je možné opačný názor projevit, ale pokusit se v rámci možností o přiblížení se jejich požadavku, nebo

70 FRAGNEROVÁ a kol.(Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli.* , str. 7

71 FRAGNEROVÁ a kol.(Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli.* , str. 7

se domluvit na případném kompromisu.⁷²

Rodiče jsou za své dítě zodpovědní, je třeba respektovat jejich kompetence. Konfrontace se zdravotníky, kteří rozhodnutí starat se o dítě nechápou, nebo s ním dokonce nesouhlasí, rodiče zraňuje a snižuje jejich důvěru nejen k lékařům, ale i k dalším odborníkům. Otázky výchovy, stimulace, vzdělávání, sociální podpory apod. pomáhají rodičům zodpovědět i další odborníci, lékař by se tedy neměl nechat strhnout k vyjádření negativní prognózy v těchto oblastech.⁷³

2.4.6 Spolupráce odborníků z různých oborů

I dítě s postižením (nejenom v raném období vývoje) potřebuje harmonické, láskyplné a podnětné domácí prostředí. Rodina by neměla trávit většinu času s dítětem dojížděním na lékařská vyšetření, čekáním v ordinacích, opakovanými hospitalizacemi a sháněním informací.⁷⁴

Je dobré, aby měl lékař představu o okruhu zdravotní péče a dalších služeb, které rodina využívá. Důležitost je kladena na to, aby žádná návštěva jakéhokoli odborníka nebyla zbytečná. Vždy je třeba rodičům vysvětlit, proč jim doporučujete návštěvu dalšího odborníka. Navíc při doporučení odborníka je v pořádku, pokud ho sám lékař zná a ví, že daný odborník má citlivý a pozitivní přístup k rodičům a dětem s postižením. Sdílení s rodiči, lékaři a dalšími odborníky výsledků vyšetření a testů zabrání nadbytečným vyšetřením a opakovanému dotazování rodičů na totéž. Je-li to tedy možné, měli by se lékaři snažit o týmové provádění vyšetření, nebo alespoň konzultací.⁷⁵

Na konci této podkapitoly bych uvedla co může lékař doporučit za další služby pro dítě s postižením a jeho rodinu. Je zde možnost doporučení rehabilitačních pomůcek, které hradí či na ně přispívají zdravotní pojišťovny (ortézy, kočárky, sedačky, plenky, apod.). Nenahraditelným způsobem odpočinku je také lázeňská péče, kterou by měl lékař s rodinou vybrat a předepsat. Rehabilitační péči také nelze opomenout (v raném věku je třeba ji přednostně provádět v domácím prostředí), stejně jako komplex služeb rané péče poskytované v přirozeném prostředí. Dále si mohou rodiče sami vyhledat odlehčovací službu, která funguje většinou při různých ústavech a jiných zařízeních pro postižené děti (v pozdějším věku i pro dospělé) a umožní tak rodiči na smluvenou dobu „dovolenou“ od většinou nepřetržité péče o potomka. Podobně však fungují i služby osobní asistence. Neméně důležité je pro rodiče pocit, že jejich dítě není jediné postižené a proto fungují různé organizace rodičů a svépomocné skupiny spojující rodiče s obdobnou

72 FRAGNEROVÁ a kol.(Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli.* , str. 7

73 FRAGNEROVÁ a kol.(Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli.* , str. 7

74 FRAGNEROVÁ a kol.(Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli.* , str. 7

75 FRAGNEROVÁ a kol.(Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli.* , str. 7

problematikou. S těmito službami již rodiče nemusí seznamovat lékaře, ale může tak učinit pracovník Centra rané péče.⁷⁶

2.5 Pohled pracovníka rané péče

2.5.1 Snaha CRP

Pro začátek této podkapitoly je třeba uvést, že k zabezpečení optimálního vývoje dítěte s vrozeným postižením, je potřebná včasná, bezodkladná a diferencovaná péče zdravotní, psychologická a pedagogická. Stranou podpory nesmí stát rodina, která vzhledem ke své situaci potřebuje péči sociální a samozřejmostí by měla být i psychologická podpora. Tyto služby je CRP schopno zajistit pomocí erudovaných odborníků, s nimiž domluví schůzku.⁷⁷

Jak jsem již uvedla, raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných ohroženým dětem a dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Jejím cílem je tedy předcházet sekundárnímu postižení, eliminovat nebo zmírnit důsledky primárního postižení a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými.⁷⁸

Důležitým principem rané péče je poskytování podpory v přirozeném sociálním prostředí dítěte, a proto základem těchto služeb jsou návštěvy v klientských rodinách, které probíhají v pravidelných intervalech 1 až 2 měsíce.

Základní způsoby práce v rodinách jsou poradenský rozhovor, sociální a výchovné poradenství, ukázka domácí práce rodiče s dítětem, tvorba komunikačních strategií, zapůjčování speciálních pomůcek a hraček, pomoc při výběru a zácvičku kompenzačních pomůcek, zprostředkování odborných vyšetření, pomoc při výběru předškolního i školního zařízení atd. Další možná forma realizace rané podpory jsou ambulantní služby. Tyto služby probíhají přes poradenskou telefonickou linku a osobním kontaktem ve středisku.

Střediska rané péče spolupracují také s dalšími odborníky a snaží se s nimi vytvořit stálý tým, schopný zabezpečit různé potřeby rodin s dítětem, které má zdravotní postižení. Při některých střediscích rané péče vznikají také speciálně pedagogické poradny, logopedické ambulance, fyzioterapeutické ambulance, psychologické poradny a někdy také střediska organizují pravidelné setkávání rodičů a dětí se společným programem a přednáškou.

76 FRAGNEROVÁ a kol.(Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli.* , str. 5,6

77 NOVOSAD, L.: *Kapitoly ze základů speciální pedagogiky - Somatopedie.* str. 48

78 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>

Střediska rané péče také často organizují pobytové týdenní akce. Hlavním cílem těchto pobytů je intenzivní práce s rodiči a dětmi ve formě individuálních a skupinových terapií, nabídka přednášek různých odborníků a možnost kontaktu rodičů, kteří si spolu mohou vyměňovat zkušenosti s výchovou dítěte s postižením.

Rodiče se na pobytových akcích často setkávají poprvé s jinými dětmi s postižením a jejich blízkými, mohou vidět pozitivní dopad společenské interakce při různých činnostech s dítětem. Pro některé rodiny to navíc bývá krok s tzv. sociální izolace, do které se víceméně dobrovolně uzavřely, ať už z ostychu, strachu z reakcí okolí, nebo změnou chodu rodiny.

Hlavními zásadami rané péče jsou (Hradilková 1998):

- klientem raně poradenského systému je rodina, rodiče jsou partnery týmu
- raná podpora se uskutečňuje převážně v domácím prostředí dítěte
- respekt k individualitě dítěte a kulturní, sociální a výchovné jedinečnosti každé rodiny
- pomáhat rodičům a dětem nacházet jejich vlastní zdroje k vyrovnání se s postižením
- podpora sociální integrace osob s postižením⁷⁹

Služby CRP mají preventivní charakter, protože snižuje vliv prvotního postižení a brání vzniku postižení druhotného. To je projevem porušení vazeb dítěte s jeho okolím nebo nedostatečným rozvinutím funkcí postiženého orgánu. Dále se také snaží o posílení rodiny, využívá jejích přirozených zdrojů tak, že i dítě s postižením může vyrůstat a prospívat v jejím prostředí. Samozřejmostí je také ekonomický přínos rané péče, postupně činí rodiče nezávislémi na institucích, snižuje nutnost ústavního pobytu a šetří tím státní výdaje.⁸⁰

Těžiště práce je ve včasné diagnostice, vedoucí nejen k léčbě, ale též k podpoře výchovy dítěte a jeho přípravě na vzdělávání. Rodičům je poskytována poradenská pomoc v oblasti sociálních služeb a dávek, zdravotních služeb, kompenzačních a jiných pomůcek i v oblasti psychického rozvoje dítěte. Rodiče se mohou naučit cvikům a stimulačním metodám tak, aby systematicky, v kooperaci s odborníky, působili na zlepšování stavu dítěte.⁸¹

Služby CRP jsou také předpokladem úspěšné sociální integrace. Jsou poskytovány převážně v přirozeném prostředí dítěte, kde vycházíme z předpokladu, že základním přirozeným prostředím je rodina. Toto platí zejména pro období od 0 do 3 let. Právě láskyplná a stimulující interakce mezi

79

80 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>

81 NOVOSAD, L.: *Kapitoly ze základů speciální pedagogiky - Somatopedie*. str. 48

rodičem a dítětem s postižením je podle posledních výzkumů podstatným faktorem rozvoje nejen jeho psychických, ale i fyziologických funkcí. Proto je pro ranou péči typická forma terénní práce⁸² (návštěv poradenského pracovníka v domácím prostředí). Poskytuje rodičům nezávislé informace. Služby rané péče jsou sestavovány na základě analýzy potřeb individuální rodiny, nejsou tedy pro všechny uživatele služby stejné.⁸³

Proč by tedy měl rodič služeb rané péče využít? Zásadní roli ve vývoji dítěte hrají první tři roky života. Právě v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit. Přestože mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, člověk se nejrychleji rozvíjí a nejlépe přizpůsobuje změnám v raném dětství.⁸⁴

2.5.2 Průběh služby rané péče

V této podkapitole se pokusím krátce probrat, jak probíhá poskytování služby od začátku do konce. Informace o poskytovatelích rané péče a nabídce služeb pro konkrétní cílové skupiny v daném regionu předává rodičům dítěte lékař (neonatolog, pediatr nebo specialista), sociální pracovník nebo případně další odborník, např. Psycholog. Rodina, která má zájem o služby rané péče, kontaktuje konkrétního poskytovatele rané péče. Dojde k předání informací o podmínkách a průběhu služby. Po zjištění potřeb dítěte a jeho rodiny dochází k plánování služby a podpisu dohody. Frekvence konzultačních návštěv v rodině je dána její aktuální potřebou. Zpravidla se pohybuje v intervalu jeden měsíc až (maximálně) tři měsíce, v případě potřeby jsou konzultace častější. Součástí průběhu služby je pravidelné vyhodnocování dosahování cílů rodiny a plánu rané péče. Rodina může službu ukončit kdykoli, poskytovatel pouze na základě důvodů uvedených v dohodě. Před ukončením služby pracovník rané péče spolu s rodinou vyhledává návaznou službu a zpracovává pro rodiče závěrečnou zprávu o celkovém průběhu rané péče.

Základní činnosti při poskytování rané péče obsahují

1. Podporu vývoje dítěte, která obsahuje stimulační programy a techniky, terapie pro dítě, dále poradenství při výběru vhodných metod práce s dítětem. Velmi oblíbené je také zapůjčování pomůcek a hraček, poradenství při jejich výběru.
2. Podpora rodiny, což zahrnuje depistáž (včasné vyhledání klienta), krizovou intervenci a podporu v těžké životní situaci. Dále také výchovné, psychologické, odborné a sociální

82 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>

83 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>

84 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>

poradenství, to znamená i posilování rodičovských kompetencí a upevňování s nábídkou dovedností rodičů, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny. Neopomenutelnou částí je také vzdělávání rodičů, půjčování literatury, podpora výměny zkušeností, jako je například pořádání setkání rodičů a také pomoc při prosazování práv a zájmů.

3. Působení na společnost znamená mezioborovou spolupráci, která je nutná i vzhledem k rodičům (psycholog,...), vzdělávání laické i odborné veřejnosti a komunitní práce.⁸⁵

2.5.3 Vzdělání pracovníků CRP

V této kapitole bych pro přehlednost uvedla nakolik musí být pracovník CRP erudovaný. Z čehož následně budu vycházet i v dalších podkapitolách. Vzdělání a schopnosti poradce CRP je, dle mého názoru, zároveň obrazem kvality poskytovaných služeb CRP.

Pro nové zaměstnance funguje systém tříměsíčního zaškolování. Každý zaměstnanec má každoročně aktualizovaný individuální plán dalšího vzdělávání. Každoročně se koná Seminář pro všechny zaměstnance, Metodické centrum nabízí zaměstnancům i externistům zprostředkování účasti na mezinárodních vzdělávacích akcích a konferencích.⁸⁶

Dále pro zaměstnance probíhá nabídka kurzů přes Asociaci pracovníků v rané péči. Zde uvádím některé příklady: Kurz krizové intervence, Kurz systemické práce s rodinou, Kurz práce s videokamerou a spadá sem i Konference pracovníků v rané péči. Pak také probíhá Seminář zaměstnanců, což je každoroční třídní vzdělávací akce pro všechny zaměstnance, která probíhá v oddělených blocích podle odbornosti a pracovního zařazení pracovníků.⁸⁷

Vzdělávání pracovníků se dělí na dva druhy:

2.5.3.1 Odborné vzdělávání (vzdělání související s oborem)

a) Povinná kvalifikace

- probíhá dle zákona 108/2006 Sb. (pracovníci v přímé péči jsou sociálními pracovníky - musejí splňovat odbornou způsobilost) a zaškolení v SPRP (plány zaškolení jsou obsaženy rámcově v příslušných směrniciích SPRP).

b) Další vzdělávání

85 MORAVSKOSLEZSKÝ KRAJ - *Krajský úřad*. Dostupné z: www.kr-moravskoslezsky.cz/publikace/rana_pece.pdf

86 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/vzdlavani-zamstnanc.html>

87 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/vzdlavani-zamstnanc.html>

- tímto si zaměstnanec SPRP obnovuje, prohlubuje a doplňuje kvalifikaci (př.: plnou kvalifikaci poradce rané péče získá po absolvování externích předepsaných kurzů a školení a kurzu „Poradce rané péče“).⁸⁸

- Povinné vzdělávání v SPRP pro pracovníky v přímé péči v SPRP:

Kurz Poradce rané péče, Kurz v oblasti krizová intervence, Kurz v oblasti podpory rodiny – práce s rodinou, podpora intuitivního rodičovství, systemický přístup v práci s rodinou, Vedení rozhovoru, Vzdělávání v oblasti kvality, Referenční školení řidiče, Tyflopédické minimum, ...

- Další odborné vzdělávání

= vzdělávání související s oborem nad rámec zaškolení a povinného vzdělávání. Kurzy s odbornou tematikou povinného vzdělávání v SPRP, které jsou nad rámec rozsahu určeného jako povinný, vzdělávání v oblasti podpory vývoje dítěte s postižením, komunikace s rodiči, podpory rodiny, speciálního poradenství, VTI, semináře a konzultace spolupracujících odborníků ze souvisejících oborů, odborné stáže a konference...⁸⁹

c) Specializační vzdělávání (= pro speciální výkon činnosti či pro speciální funkci na pracovišti či v organizaci).

Pro poradce rané péče, kteří se budou specializovat na konkrétní funkci či pozici např.: Akreditovaný kurz Instruktor stimulace zraku, Specializované kurzy technik podpory vývoje dítěte s postižením, atd. Pro vedoucí pracovníky, kteří budou pracovat jako manažeři a metodici, např.: management (řízení, personální vedení, finanční řízení, atp.), sledování a řízení kvality, supervize a lektorování. Pro koordinátory např.: administrace, projektové řízení...⁹⁰

2.5.3.2 Rozšiřující

- toto je vzdělávání vyplývající z potřeb praxe, nemusí souviset přímo s oborem či přímou prací s klientem, ale je pro výkon funkcí a činností důležité a má vliv na kvalitu služby (např.: Kurzy uživatele PC, školení řidičů referentů - je povinné ze zákona 1x za dva roky a je součástí⁹¹ povinného vzdělávání pro terénní pracovníky - řidiče v SPRP; jazykové kurzy, psychohygiena a prevence syndromu vyhoření, time management...)

88 SRP – Společnost pro ranou péči [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/vzdlavani-zamstnanc.html>

89 SRP – Společnost pro ranou péči [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/vzdlavani-zamstnanc.html>

90 SRP – Společnost pro ranou péči [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/vzdlavani-zamstnanc.html>

91 SRP – Společnost pro ranou péči [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/vzdlavani-zamstnanc.html>

Interní vzdělávání zaměstnanců probíhá ve formách stáží, supervizí a intervizí, odborných regionálních porady, seminářů SPRP (ty slouží jako nadregionální vzdělávací a informační setkání všech zaměstnanců SPRP, koná se jednou za rok, většinou v délce trvání tří pracovních dnů), setkání koordinátorů, instruktorů stimulace zraku, nebo ve formě seminářů k aktuálním tématům v organizaci.⁹²

2.5.4 Principy služeb rané péče

Raná péče patří mezi sociální služby, jejichž úkolem a posláním je poskytovat pomoc a podporu lidem v nepříznivé sociální situaci. To znamená, že i jakýkoliv provozovatel rané péče musí dodržovat principy sociálních služeb, kterými jsou: zachovávání lidské důstojnosti uživatelů, vycházení z individuálně určených potřeb, aktivní působení na uživatele, podporování rozvoje samostatnosti, motivování proti dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, posilování sociálního začleňování, poskytování v zájmu uživatelů a v náležité kvalitě a nakonec zajišťování a dodržování lidských práv a svobod. Nepříznivou sociální situaci se rozumí oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných závažných důvodů. Je nutné řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením.⁹³

Tyto principy zde uvádím pro upřesnění práce poradců rané péče. Pracoviště rané intervence musí při poskytování služeb rané intervence naplňovat tyto principy a nemělo by se od nich oddálit.

1. Princip důstojnosti – zde je důležité respektovat individualitu dítěte a kulturní, sociální a výchovné zvláštnosti každé rodiny. Další samozřejmostí je jednat s klientem v každé situaci dle zásad partnerství, tedy že klient je naprosto rovnocenným člověkem. Prostor pro ambulantní programy je zařízen a vyzdoben tak, aby klienty neurážel a nesnižoval jeho důstojnost. Všechna dokumentace je vedena s ohledem na důstojnost klienta.
2. Princip ochrany soukromí klienta - znamená, že během konzultace v domácím prostředí⁹⁴ klienta vstupuje pracovník služeb rané intervence pouze na ta místa, kam je zván. Dále, že veškeré informace o klientovi jsou poskytovány pouze s jeho souhlasem a s dokumentací

92 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Koncepce vzdělávání pracovníků společnosti pro ranou péči – 1. konference o rané péči r. 2009, Olomouc, zpracovala Anna Hladíková, Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/vzdlavani-zamstnanc.html>

93 LIBERECKÝ KRAJ – *Katalog poskytovatelů LK*. [online]. Dostupné z: <http://odbor-socialni.kraj-lbc.cz/page301>

94 APRP – *Asociace pracovníků v rané péči* [online]. Dostupné z: http://www.asociace-ranapece.unas.cz/hlavni_strana.php

o klientovi se nakládá jako s důvěrným materiálem.⁹⁵

3. Princip zplnomocnění, kde je důležité, že pracovník respektuje právo klienta na kvalifikované a objektivní informace v množství, jaké si vyžádá a právo a zodpovědnost klienta rozhodovat o sobě. Při plánování a hodnocení programu služeb rané intervence jsou rodiče členy interdisciplinárního týmu. Služby rané intervence podporují právní vědomí rodin a sounáležitost klientských skupin.
4. Princip nezávislosti Služby rané intervence podporují u rodičů a dítěte nacházet a využívat vlastní zdroje a schopnosti ke zvládnutí situace, v níž se nacházejí. Služby jsou klientovi poskytovány takovým způsobem, aby nečinily rodinu závislou na žádné výchovně-vzdělávací instituci ani pobytové (ústavní) instituci, od nichž musí být služby rané intervence obsahově, finančně i personálně odděleny.
5. Princip práva volby Klient se může rozhodnout pro přijetí či nepřijetí nabízených služeb. Služby rané intervence jsou koncipovány na základě spolurozhodování o výběru služeb a tvorbě individuálního plánu.
6. Princip týmového přístupu a komplexnosti služeb - Spolupráce externích i interních členů v interdisciplinárním týmu a jejich vzájemná informovanost přináší ve svých důsledcích kvalitativní, časové a ekonomické výhody pro klienta a společnost. Klient je zván k rozhodujícím jednáním
7. Princip přirozenosti prostředí - Převážná část služeb je klientům (podle specializace pracoviště) poskytována v přirozeném prostředí dítěte, tj. v rodině. Služby rané intervence volí takové metody, které podporují přirozené prostředí v rodině i komunitě dítěte, kde je speciálního pouze tolik, kolik je nezbytně třeba. Pracovník si domlouvá domácí konzultace tak, aby respektoval běžný chod a rytmus rodiny.
8. Princip kontinuity péče - V rámci ukončování péče je klient informován o návazných službách a je mu nabídnuto jejich zprostředkování v regionu. Služby rané intervence podporují sociální integraci dítěte a jeho rodiny v rámci komunity a regionu.⁹⁶

2.5.5 Deinstitutionalizace

V této podkapitole uvádím své názory na postoj CRP k tomuto tématu, neboť téma deinstitutionalizace je v dnešní době hodně předřikávané a dávané za vzor. Vycházím zde ze svých

⁹⁵ APRP – *Asociace pracovníků v rané péči* [online]. Dostupné z: http://www.asociace-ranapece.unas.cz/hlavni_strana.php

⁹⁶ APRP – *Asociace pracovníků v rané péči* [online]. Dostupné z: http://www.asociace-ranapece.unas.cz/hlavni_strana.php

zkušeností s prací v Jedličkově ústavu a praxe absolvované v Dětském centru Sluníčko v Liberci (dříve kojenecký ústav). Příznivci deinstitucionalizace tvrdí, že postižené dítě se má nejlépe ve své rodině, u matky, otce, nebo nejlépe obou (pokud možno). Další částí deinstitucionalizace je zmenšování velkých ústavních zařízení.

Matoušek ve svém Slovníku sociální práce definuje ústav, tedy ústavní zařízení jako: „*Instituce poskytující klientům nepřetržitou péči spojenou s ubytováním a stravováním.*“ Dále také Matějček píše, že podstatným parametrem ústavů je, mimo jiné, také jeho velikost a lokalizace. Ve vyspělých zemích směřují trendy ke zmenšování ústavů například až na velikost domků situovaných do jednoho areálu, nebo bytů, dále směřují k maximálnímu otevírání ústavů vůči komunitě, jíž slouží. V ČR zatím tento trend není rozšířen.⁹⁷

V dnešní době je velice moderní názor, že velká ústavní instituce typu Jedličkova ústavu schraňující v sobě více lidí s postižením na jednom místě není dobrá. Ani pro společnost, ani pro samotné uživatele služeb. I centra rané péče se „chlubí“ svým ekonomickým přínosem. Postupně činí rodiče nezávislími na institucích, snižuje nutnost ústavního pobytu a šetří tím státní výdaje.⁹⁸ Touto kapitolou nechci říci, že nemají pravdu. Samozřejmě ano. Jen si myslím, že je třeba, nedívat se na tuto problematiku černobíle.

Předpokládám že ke kladnému názoru na deinstitucionalizaci vede daného člověka představa malého dítěte (příkladně tříletého) s postižením, třeba i kombinovaným, v úplné rodině s průměrně kvalitním zázemím pro dítě vhodným. Já bych se zde ale pokusila nastínit poněkud jinou představu. Pokuste se vžít do role že jste žena, která se již 20 let stará každodenně o dítě s kombinovaným postižením (tedy pravděpodobně člověka s dg. DMO, který se pohybuje pomocí manuálně ovládaného vozíku, trpícího inkontinencí, který váží přibližně 50kg). Máte doma spoustu pomůcek (vozík, polohovací postel a jiné polohovací pomůcky), takže váhu dítěte nezvedáte celý den sama, ale i přesto je třeba dítě dopolohovat samostatně, na to pomůcky nestačí. Nemáte manžela, manželství se vám rozpadlo již v začátcích po narození dítěte a hlídání dítěte od svých rodičů můžete využít jen občasné. Nemáte dovolené ani chvilky na kávu s kamarádkou a vlastně už ani kamarády příliš nemáte, neboť na ně dlouho nebyl čas a nakonec ani chuť. S dítětem začínáte mít pocit „ponorkové nemoci“, jste spolu příliš dlouho a příliš často. Jak dlouho dokážete snášet tuto situaci? Pokud se ještě nedostavil, brzy přijde syndrom vyhoření a ve své podstatě vaši náladovost a vše, co k němu patří, odnese samotné dítě. Navíc dítě již vlastně ani není dítětem, ale je dospělé a plně si to uvědomuje, má na spoustu věcí vlastní názor, možná chce být více samostatné, to vám

97 MATOUŠEK, O.: *Slovník sociální práce*. str.239

98 SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pec.html>

ale nedovolují „zajeté koleje“ vaší péče.

Tento příklad by měl naznačit, že ústavní péče nemusí být špatná a nutně zavrhaná. Je nutné myslet i na budoucnost a pokud rodiče zvládají péči ve třech letech dítěte, tak za 10 let to může být úplně jinak. Pracovníci v ústavní péči se na směnách střídají, tedy k syndromu vyhoření pak mají stále dál, než matka pečující celý den i noc, i když více s mateřskou láskou. K dítěti přistupují profesionálně, vědomi si všech aspektů jeho postižení. Navíc je většinou v ústavu stále přítomna zdravotní sestra nebo lékař, kteří jsou schopni okamžitě zasáhnout z medicínského hlediska. Dítě má možnost najít si v ústavu více přátel a poznat také více lidí, což jednoznačně podporuje jeho sociální vazby. V ústavu (týká se JÚ Liberec) je možnost různých zájmových kroužků (př. boccia) a dokonce i dílen (textilní, košíkářská,...), kde se děti plně vyžijí ve schopnostech vytvářet v podstatě cokoli. Rodič sám nemá (ani to po něm nikdo nemůže požadovat) čas ani možnost nápadů na nové a nové aktivity. Mezi další výhody ústavů patří společné aktivity, jako například zájezdy nejen po Čechách, ale i do ciziny.

Připouštím však, že ústavní péče má i řadu svých nevýhod. Mezi jednu z nich patří časté střídání pracovních sil. Pracovníci mají jinou představu o práci a fyzické náročnosti, nebo je práce dostihne po psychické stránce. Střídání pracovních sil zasahuje všechny uživatele i ostatní účastníky kolektivu. Pokud se pracovník nemůže tzv. „opřít“ o zbytek pracujícího kolektivu, nevytváří to u něj důvěru v práci a nemůže si být jist, že svou práci vykonává dobře. V tomto zaměstnání je velice důležité mít víc než pouze jeden názor. Je třeba nejen sebereflexe, ale i názoru ostatních na jeden problém, protože někdo jiný má i jiný pohled na věc a vidí ji z jiného úhlu. Proto je zde třeba i spolupráce rodičů, kteří, pokud s dítětem nějakou dobu byli doma, mají nejvíce respektovanou představu o péči o své dítě. Mezi další nevýhody patří menší náhled na individualitu jedince. Pracovník samozřejmě plně respektuje přání dítěte a jeho potřeby, ale pořád má na starosti třeba další čtyři uživatele kterým má projevovat stejnou plochu svého zájmu.

Příznivci tématu deinstitucionalizace také udávají názor, že ústavy jsou příliš velké a neosobní k samotným uživatelům. Pravdou je, že JÚ je velká instituce, i když jeho budovy jsou formované většinou na jednom místě ve větších celcích. V budovách blíže u sebe se uživatelé lépe dostanou za přáteli, se kterými mají podobné potíže a znají se většinou od dětství. Menší prostory rozsázené více po městě a ne na jednom místě by měli jasný vliv na socializaci uživatelů již od útlého věku a to samozřejmě i těch nejvíce postižených. Ovšem zde narážíme na otázku finanční. Musel by se nalézt opravdu movitý sponzor, který by plán rozdělení ústavu na menší budovy pomohl uskutečnit. Navíc konkrétně město Liberec není příliš nakloněno lidem s fyzickým postižením, neboť bezbariérových cest je zde opravdu pomálu.

Bohužel si myslím, že ani samotný pracovník CRP není schopen jasně určit, zda by dítěti (v jehož zájmu se snaží pracovník jednat) v samotné rodině bylo lépe, než alespoň při částečné ústavní péči, nebo péči služeb osobní asistence. Pracovník by, dle mého názoru, neměl vytvořit atmosféru takovou, aby se rodič styděl za dotaz na ústavní péči. Pracovníci CRP v podstatě s ústavní péči nikdy nemuseli přijít do styku. Tento postřeh se mi zdá poněkud matoucí. Jsem si jistá, že poradci CRP odvádějí svou práci dle svého nejlepšího vědomí a svědomí a snaží se rodinám pomáhat, jak jen je to možné, ale nemyslím si, že takto kategorický názor je pro instituce rané péče vhodný, neboť jsou zde právě ti pracovníci, kteří by měli být nestrannými pomocníky rodiny v otázkách dítěte s postižením.

Tímto zamyšlením bych ukončila první část bakalářské práce a začala bych část druhou, tedy praktickou, ze jejichž závěrů budu následně vytvářet východiska a doporučení.

3 Praktická část

3.1 Cíl praktické části

Cílem praktické části bylo zjistit a popsat vliv prvních návštěv služeb rané péče rodinou s narozeným postiženým dítětem celkově na všechny její členy rodiny, včetně naplnění cíle služeb. Zda-li rodiny, které využily služeb Centra rané péče, jsou rozhodnuty nedat dítě do ústavní péče. Dále bylo cílem zjistit, zda jsou služby centra rané péče pro rodiny dostačující. Což platilo i pro pracovníky Centra rané péče – zda i z jejich pohledu jsou služby CRP pro rodiny dostačující.

3.1.1 Stanovení předpokladů

- Lze předpokládat, že krizová intervence pracovníků služeb rané péče je nezbytná – s tímto předpokladem souvisí včasná návštěva CRP, emoční stabilita rodiny (s tím dále související rozvod, rozchod rodičů), vnímání podpory okolí rodinou
- Lze předpokládat, že síť a počet zaměstnanců služeb rané péče je nedostačující poptávce – s tímto předpokladem souvisí čerpání informací o rané péči od poradců CRP a z jiných zdrojů a dostatečnost podpory ze strany CRP pro rodinu

3.2 Použité metody

K popisu struktury zkoumaného vzorku byla použita metoda dotazníku, který vyplňovali klienti Center rané péče z Českých Budějovic (pro Jihočeský kraj) a z Prahy. Pomocí této metody byly zjišťovány diagnózy dětí s postižením, nakolik klientům vyhovovala služba Centra rané péče (z hlediska dostupnosti i jednání), pocity rodičů po narození postiženého dítěte do rodiny, zda

rodiče dítěte uvažovali o využití ústavní péče v jakékoliv formě a zda byla využita krizová intervence v rodině, tedy jak dlouho po narození postiženého dítěte pracovníci CRP absolvovali první návštěvu v rodině.

Další otázky byly zjišťovány pomocí polořízeného rozhovoru se zaměstnanci Center rané péče z Českých Budějovic (Společnost pro ranou péči) a z Prahy (Středisko pro ranou péči, o.p.s.). Pomocí tohoto dotazníku bylo zjišťováno především názor pracovníků, zda služby i síť CRP dostačují poptávce a zda je i počet pracovníků odpovídající počtu klientů.

3.3 Popis zkoumaného vzorku

V první části byly do průzkumu vybráni dospělí lidé s alespoň jedním dítětem s postižením ve věku od 0 do 7 let, kteří v době průzkumu využívají služeb Centra rané péče a to bez ohledu na věk rodičů. Věk dítěte je totiž dán využíváním služby CRP, které neposkytují služby pro jiný věk. Celkový počet respondentů byl 50 rodin, z toho 18 z Jihočeského kraje a 32 z Hlavního města Prahy (městem je myšleno umístění CRP, ne bydliště rodiny).

Ve druhé části bylo užito pro rozhovor celkem 4 pracovníků CRP, z toho 2 z Jihočeského kraje a 2 z Hlavního města Prahy.

V následujících tabulkách jsou uvedeny další charakteristiky zkoumaného vzorku, a to dosažené vzdělání respondentů, diagnózy postižených dětí respondentů, celkový počet všech dětí v rodině a kolikáté v pořadí se narodilo dítě s postižením.

Tab. č. 1: Nejvyšší dosažené vzdělání rodičů

Dosažené vzdělání respondentů	
základní	1
střední odborné	19
střední s maturitou	23
vysokoškolské	7
Celkem	50

Z celkového počtu padesáti respondentů bylo podle tabulky č.2 nejvíce lidí s nejvyšším dosaženým vzděláním středoškolským 42, z toho 19 se středním odborným a 23 se středním s maturitou. Dále jeden člověk měl vzdělání základní a 7 respondentů úspěšně absolvovalo vysokou školu.

Tab. č. 2: Podíl jednotlivých diagnóz v celkovém počtu dětí respondentů

Základní diagnózy dětí respondentů	
DMO	22
myopatie	5
albinismus	1
zrakové postižení	9
syndromy způsobené numerickou chromozomální aberací	15
Hypoxická encefalopatie	1
Celkem	52

Tab. č. 3: Podíl jednotlivých diagnóz ze syndromů způsobených numerickou chromozomální aberací

syndromy způsobené numerickou chromozomální aberací	
Turnerův syndrom	4
Downův syndrom	10
Edwardsův syndrom	1
Celkem	15

Z celkového počtu byla nejvíce podle tabulky č.2 zastoupena diagnóza dětská mozková obrna (DMO) a to u 22 dětí respondentů. **Dětská mozková obrna** je zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou centrální kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života a která se zpravidla v dalším průběhu nezhoršuje. Označení dětská vyjadřuje období, kdy nemoc vzniká, pojem mozková vyjadřuje skutečnost, že příčina poruchy je v mozku, pojem obrna vyjadřuje, že jde o nemoc způsobující poruchu hybnosti těla. Pod pojem DMO nepatří poruchy hybnosti způsobené onemocněním svalů ani periferních nervů. Příčinou špatné kontroly hybnosti a vadné postúry (držení) trupu a končetin je u DMO porucha vývoje nebo poškození motorických (hybných) oblastí mozku. Příznaky DMO zahrnují široké spektrum tíže postižení. Nemocný s DMO může mít problémy s jemnými pohybovými vzorci, jako je psaní nebo střihání nůžkami, může mít obtíže s udržením rovnováhy a s chůzí, může strádat mimovolními pohyby, jako jsou například kroutivé pohyby rukou nebo vůlí neovladatelné pohyby úst. Příznaky se liší jedinec od jedince a u téhož nemocného se mohou v průběhu času různě měnit. Někteří lidé s DMO jsou navíc postiženi dalšími zdravotními problémy včetně epileptických záchvatů a poruch mentálních funkcí.⁹⁹

Dále **myopatie** zde byly zastoupeny v počtu 5 dětí. Myopatie je onemocnění postihující

⁹⁹ NEUROCENTRUM – Informace o neurologii a neurochirurgii. Dostupné z: http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm#DMO

strukturu kosterních svalů. Je to vlastně skupina nesourodých onemocnění lišících se příznaky, průběhem i příčinou vzniku. Myopatie se dělí na svalové dystrofie (genetické onemocnění způsobené mutací genu kódujícího protein dystrofin a typické postupným ochabováním kosterního svalstva), myositidy (zánět svalu zapříčiněný zraněním, infekcí nebo autoimunitním onemocněním), dále myopatie podmíněné vadnou funkcí štítné žlázy (projevuje se svalovou slabostí, úbytkem svalové hmoty a síly, objevují se také problémy s chůzí do schodů a poslední etapy jsou charakteristické těžkostmi s polykáním a dýcháním) a nakonec na myotonické myopatie (projevuje se zvýšeným napětím svalů a poruchou relaxace předchozí svalové kontrakce).¹⁰⁰

Albinismus byl v tabulce č.2 zastoupen, stejně jako **hypoxická encefalopatie** (nedostatek průtoku krve mozky), u jednoho dítěte. Albinismus je poměrně vzácná geneticky zděděná skupina genů, která má za následek snížení nebo úplný nedostatek pigmentu (barvy) na kůži, vlasech a očích. To může mít za následek bledou pokožku, která se snadno na slunci spálí, téměř bílé vlasy, silnou slabozrakost a světloplachost (závažná přecitlivělost na světlo).¹⁰¹

Zrakové postižení zde bylo zastoupeno v 9 případech dětí. Dále celkem 15 dětí mělo diagnózu **syndromu způsobeného numerickou chromozomální aberací**. Následně pak v tabulce č.3 můžeme vidět, podíl diagnóz jako je Turnerův, Downův nebo Edwardsův syndrom. U většiny dětí respondentů se však vyskytovala základní diagnóza ještě v kombinaci s některým z následujících zdravotních postižení: epilepsie, hypertenze, kardiovaskulární onemocnění, opožděný psychomotorický vývoj, lehká mentální retardace, organická psychomotorická porucha a poruchy sluchu. U všech dětí respondentů se jednalo o postižení vrozené. Počet dětí respondentů je vyšší (52), než samotný počet respondentů (50), neboť 2 rodiny mají děti s postižením 2.

Tab. č. 4: Celkový počet všech dětí v rodině

Počet dětí v rodině	
1	16
2	31
3 a více	3
Celkem	50

Z uvedené tabulky č.4 vyplývá, že nejvíce rodin (32) má 2 děti, dále 16 rodin má jedno dítě a 3 rodiny mají 3 a více dětí. Dále z tabulky č.5 je možné vidět, že nejvíce dětí s postižením (29) se narodilo do rodiny jako první dítě, 13 dětí jako dítě v pořadí druhé, jako třetí do rodiny přišlo 6 dětí a dále než třetí 4 děti.

¹⁰⁰VITALION – *Informace o zdraví*. [online]. Dostupné z: <http://nemoci.vitalion.cz/myopatie/>

¹⁰¹ALBINISMUS – *Informace o albinismu u lidí*. Dostupné z: <http://www.albinismus.cz/index.php?clanek=2>

Tab. č. 5: Pořadí narozeného dítěte s postižením v rodině

Pořadí dítěte	
První	29
Druhé	13
Třetí	6
Dále než třetí	4
Celkem	52

3.4 Průběh průzkumu

Průzkum pomocí techniky dotazníku byl prováděn průběžně v Centrech rané péče v Jihočeském kraji a Praze koncem roku 2010 a počátkem roku 2011. Respondentům byl předložen dotazník s otevřenými i uzavřenými otázkami, kterých bylo celkem 11. Výsledky dotazníků byly následně zaznamenány. Účast respondentů byla dobrovolná, o možnost provádět průzkum byli požádáni jak telefonicky, tak i písemně ředitelé jednotlivých Center rané péče. Ti byli zároveň seznámeni s podmínkami průzkumu.

Otázky, které byly respondentům předloženy v dotazníku, se týkaly prvních návštěv služeb rané péče rodinou s narozeným dítětem s postižením. Výsledky zpracování dat vyplývající z dotazníků nelze považovat za zcela objektivní, neboť vzorek byl příliš malý. Tento průzkum lze tedy brát jen jako orientační pro diskuzi a náhled na danou problematiku.

Rozbor nabídky sociálních služeb rané péče vhodných pro zkoumaný vzorek respondentů byl prováděn pomocí analýzy Registru poskytovatelů sociálních služeb pro kraje Jihočeský a Hlavní město Prahu. Vše v jejich internetové podobě.

3.5 Výsledky a jejich interpretace

3.5.1 Průzkum krizové intervence pracovníků služeb rané péče

Otázka č.1: Kolikáté manželství (partnerství) je vaše současné po narození dítěte s postižením?

Otázka souvisí s předpokladem, že krizová intervence pracovníků služeb rané péče je nezbytná. Neboť pokud se poradce CRP dostane včas do rodiny, tak dokáže lépe řešit nastalou krizi. Pokud bude krize řešena včas, dá se předpokládat, že neohrozí rodinnou soudržnost (pokud tedy rodina ještě před zjištěním postižení dítěte byla stabilní). Otázka byla otevřená a znázornění odpovědí

uvádím v tabulce č.6.

Tab. č. 6: Počet manželství (partnerství) rodičů dětí s postižením

Počet uskutečněných manželství respondentů	
Od té doby žiji sám/sama	7
První	33
Druhé	8
Třetí a více	2
Celkem	50

Více jak polovina respondentů (33) žije v prvním manželství. 7 respondentů odpovědělo, že v manželství ani partnerství nežije, tedy žijí samostatně. V druhém svazku se nachází 8 respondentů a pouze 2 respondenti jsou ve třetím nebo následujícím manželství nebo partnerství.

Zde mne poněkud zarazilo, kolik rodičů žije samo s dítětem s postižením. Vychovávat zdravé dítě je opravdu náročné, pokud je na to člověk sám a mám-li se vžít do situace, že sama vychovávám dítě s postižením, je to pro mě nepředstavitelné. Nejen tedy po stránce psychické, emoční, ale ani fyzické. Bylo by zde potřeba opravdu dobré zázemí v podobě kohokoli, kdo je ochoten dítě s postižením pohlídat, ale pokud ty nefungují, tak je těžké nechat si někde pohlídat dítě s postižením, pokud potřebujete například jenom do města. Existují stacionáře, nebo odlehčovací služby při různých ústavních zařízeních, tam se ale je nutné, stejně jako při osobní asistenci, domluvit dále dopředu. A pokud bych si chtěla jen tak vyrazit s přítelkyní na kávu, odpočinout si od běžného dne? To, bohužel dnes není možné.

Otázka č.2: Jak dlouho po zjištění postižení a v jakém věku dítěte jste navštívili Centrum rané péče? Pohledem zpět, můžete zhodnotit, zda by vám pomohla včasnější návštěva?

Tato otázka byla otevřená a vázala se opět k prvnímu předpokladu. Zda-li přišli do jednoho roku od zjištění události, nebo se ke kontaktu odhodlali později. Zároveň zde měli rodiče možnost zhodnotit, zda by jim prospělo, kdyby CRP navštívili dříve, než to udělali. Bylo zde záměrem zjistit, zda měli poradci CRP vůbec možnost provést krizovou intervenci v rodině. Doba, která uplynula od zjištění postižení dítěte k první návštěvě CRP (ať již pracovníků v domácím prostředí, nebo rodiny v CRP) je zároveň ukazatelem na informovanost rodičů o CRP.

Jak je možno vidět na tabulce č.7, tak nejvíce rodin využilo služeb CRP do 1 roku věku dítěte, bylo to plných 54 %, tedy 27 respondentů. Ihned, nebo brzy po narození využilo služby 13 respondentů, tedy 26%. 6 respondentů (12%) využilo CRP do 3 let věku dítěte s postižením a 4 respondenti, tedy 8% využilo služby CRP až po 3 letech věku dítěte.

Tab. č. 7: Věk dětí při první návštěvě CRP (nebo poradce CRP v domácím prostředí)

Věk dítěte při návštěvě CRP	
Ihned po narození	13
Do jednoho roku věku	27
1 – 3 roky	6
3 – 7 let	4
Celkem	50

Tab. č. 8: Doba, která uplynula od zjištění postižení u dítěte až k první návštěvě CRP

Doba od zjištění postižení až k návštěvě CRP	
Do 3 měsíců	27
Do 1 roku	15
Déle než jeden rok	8
Celkem	50

Z tabulky č. 8 můžeme poznat, že nejvíce respondentů (27) navštívilo CRP do 3 měsíců po zjištění postižení. 15 respondentů do jednoho roku a 8 za déle než jeden rok. Tento výsledek se mi jeví, jako velice pozitivní, neboť to značí dobrou informovanost rodičů o činnosti CRP a také se rodiče nebáli kontaktovat CRP. Samozřejmě, jednodušší by bylo, kdyby pracovníci docházeli rovnou do rodin na základě kontaktu lékaře, ovšem toto jednání by bylo velice neetické vůči samotným rodičům, kteří si službu nevyžádali. Navíc by toto jednání zrazovalo důvěru v lékaře, který CRP informoval. Stále tedy jedinou možností, jak rodiče upozornit na činnost CRP (pokud sami pomoc aktivně nevyhledávají) je komunikací lékaře. Na lékaři tedy závisí aktivita a schopnost empatické komunikace.

Navíc plných 84 % (42) respondentů se shodlo, že by bylo lepší, navštívit CRP dříve, někteří i napsali, že by si tím ušetřili spoustu starostí (např. zbytečné návštěvy několika různých odborníků kvůli jednomu problému, nebo shánění pomůcek pro vývoj dítěte,...). Zbylí respondenti (7) napsali, že pro ně nebyla návštěva dříve možná, nebo o dané službě nevěděli a to jim nijak nevadilo a jeden respondent odpověděl, že si není jist. Z tohoto průzkumu vyplývá, že krizová intervence v CRP je nezbytná, neboť včasná návštěva CRP rodinou (nebo naopak) jí může pomoci v lepším překonání dané krize. Neřešená krize by se mohla rozvinout v daleko horší problém, který by mohl mít až tragický dopad nejen na psychiku rodičů, ale i samotného dítěte.

Tab. č. 9: Byla návštěva CRP dost včasná z pohledu rodičů?

Včasnost návštěvy CRP	
CRP by bylo lépe navštívit dříve	42
Pozdější návštěva nijak nevadila	7
neutrální	1
Celkem	50

Otázka č.3: Bylo pro vás Centrum rané péče dostupné (myšleno 1. návštěva), případně dostavili se na první návštěvu poradci, nebo byl nutný váš příjezd do centra?

Záměrem této otázky bylo ověřit si dostupnost služby rané péče a také ochota (a možnost) poradců CRP dojet na první návštěvu k rodině. V CRP jsem si také ověřila, že ne vždy je první návštěva pracovníka v rodině možná a chtěná. Někteří rodiče se cítí prostě lépe při setkání na (pro ně) neutrálním místě. Návštěva CRP je také někdy nutná díky vstupnímu vyšetření zraků u kterého je přítomen odborník na danou problematiku. Pokud uvažujeme, že pracovník CRP nabídne přijet za rodinou sám, služba se tím stává mnohem více dostupnou a je tedy pro rodinu lehčí, aby se ke konzultaci v CRP přihlásila mnohem dříve. Tímto mohou pracovníci CRP zvýšit počet rodin (nebo četnost návštěv u rodin), které budou včas kontaktovat CRP a bude tedy možná včasná krizová intervence, kde mohou rodině pomoci krizi mnohem lépe procházet.

Otázka byla otevřená a na první část otázky, zda CRP pro ně bylo dostupné odpovědělo všech 50 respondentů kladně. Na druhou část otázky, zda přijeli poprvé pracovníci CRP za rodinou domů, nebo zda byli respondenti nuceni dojet do CRP sami.

Tab. č. 10: Místo, kde proběhla první návštěva CRP a rodiny

První setkání CRP a rodiny	
Rodiče přijeli sami kvůli vstupnímu vyšetření	4
Rodiče přijeli sami z vlastní iniciativy	7
Pracovníci CRP přijeli za rodinou domů	30
Pracovníci CRP navštívili rodinu již v porodnici	9
Celkem	50

Z tabulky č.10 vyplývá, že k největšímu počtu respondentů mohli přijet pracovníci CRP sami a to k celkem 30 respondentům z nichž 5 respondentů uvedlo, že tato forma jim přišla jednodušší i díky bezpočtu lékařských vyšetření dítěte s postižením, která museli absolvovat dojížděním na lékařské instituce. 7 rodičů napsalo, že přijeli sami, z vlastní iniciativy ve 2 případech

do dotazníku uvedli i fakt, že jim tato forma zpočátku více vyhovovala a příjezd pracovníka CRP odmítali, protože jim to přišlo, jako velký zásah do soukromí. 4 rodiče uvedli, že do CRP přijeli sami, díky nutnému vstupnímu vyšetření a 3 z nich uvedli, že je to neobtěžovalo.

Otázka č.4: Jak jste byli spokojeni s přístupem poradců Centra rané péče a poskytovanými službami CRP?

Tato otázka se týkala zjištění kvality poskytovaných služeb Centrem rané péče. Otázka zahrnuje v podstatě komplexní prvky jako například jednání pracovníků, dostupnost a srozumitelnost služby. Hlavním důkazem o poskytování kvalitních a profesionálních služeb je spokojenost klientů.

Tab. č. 11: Míra spokojenosti se službami a pracovníky CRP

Spokojenost s poskytovanými službami CRP a poradci	
Spokojení	42
Neutrální odpověď	7
Nespokojení	1
Celkem	50

Největší podíl v dotazníku tvořili respondenti spokojení, jednalo se o 42 respondentů. Otázka byla otevřená, proto mohli respondenti uvádět odpovědi, že například pracovníci byli vstřícní, milí a ochotní. Mezi neutrální odpovědi se řadilo celkem 7 respondentů. Zde respondenti uváděli například odpověď, že zpočátku si do CRP šli pro radu a CRP je nijak neoslovalo, ale nakonec službu začali využívat a byli za ni vděční. Mezi nespokojené se řadil 1 respondent, který uvedl, že nebyl spokojen s jednáním zaměstnance CRP. Z výsledku je vidět, že jasně převažují spokojení uživatelé služeb a nespokojenost je pouze ojedinělá, je to opět důkaz kvalitního poskytování služeb poradci CRP.

Otázka č.5: Jak dalece ovlivnilo narození dítěte s postižením rodinu v jejím emočním poli?

U této otázky jsem očekávala, že bude pro rodiny příliš choulostivá, než aby ji všichni vyplnili, ale oproti tomu se respondenti hodně rozepsali. Otázka byla otevřená a tak byli odpovědi rozděleny na kladné, neutrální a negativní.

Tab. č. 12: Ovlivnění rodiny postižením dítěte

Emoční pole rodiny	
Kladné ovlivnění	31
Neutrální o.	17
Negativní o.	2
Celkem	50

Mezi kladné odpovědi se řadila například odpověď, že již před narozením dítěte s postižením byla rodina hodně semknutá a spíše je tato skutečnost posílila. V těchto kladných odpovědích jsem našla 31 respondentů, což tvoří plných 62%, které mě upřímně překvapily. Neutrálních odpovědí se sešlo celkem od 17 respondentů, mezi ně by patřila například odpověď, že zpočátku měla rodina hodně těžkostí, někteří dospěli k rozvodu, ale v současnosti jsou se situací vyrovnaní a dítě jim dává sílu být jen úsměvem a vrací se jim radost (i když někdy není rodina pohromadě). 2 respondenti odpověděli, že se jim rodina rozpadla a emočně stále nejsou vyrovnaní.

Otázka č.6: Uvažovali jste o ústavní péči o dítě s postižením? A pokud ano, tak o jaké formě (denní, týdenní, celoroční, odlehčovací).

Jak je možno z otázky poznat, jednalo se o otázku uzavřenou. Respondentům byly nabídnuty odpovědi, zda se jednalo o denní, týdenní, celoroční, nebo odlehčovací (respitní) pobyt v ústavní péči. Z tabulky č. 13 můžeme zhodnotit, že přemýšlení nad ústavní péčí bylo téměř vyrovnané. Nejvíce respondentů (22) nad náhradní péčí vůbec neuvažovalo. 12 respondentů nad péčí uvažovalo, ale nevyužilo a 16 respondentů péči využilo, nebo v budoucnu využít hodlá.

Z tabulky následující, která vychází z tabulky č. 13, je možno vidět, že z 12 respondentů, kteří nad ústavní péčí uvažovali a služby nevyužili, zvažovali 2 respondenti formu denního stacionáře, jeden respondent formu celoroční a nejvíce (9) formu odlehčovací neboli respitní. Dále z 16 respondentů, kteří služby využili, nebo využít chtějí, spadalo na formu denní a týdenní vždy 1 respondent a na formu odlehčovací plných 14 respondentů.

Tab. č. 13: Využití ústavní péče

Možnost využití ústavní péče	
Uvažovali a péči využili, nebo využít chtějí	16
Uvažovali, ale péči nevyužili	12
Neuvažovali	22
Celkem	50

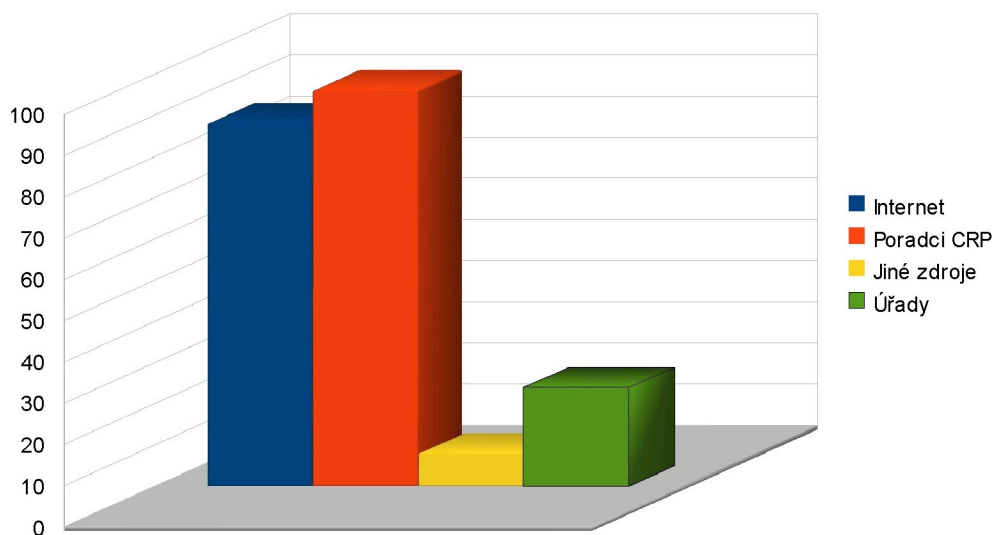
Tab. č. 14: Rozmýšlení nad využitím ústavní péče

Využití ústavní péče		
	využili, nebo využít chtějí	nevyužili
Forma denní	1	2
Forma týdenní	1	0
Forma celoroční	0	1
Forma odlehčovací	14	9
Celkem	16	12

Otázka č.7: Kde jste čerpali, nebo doposud čerpáte informace ohledně zdravotní a sociálně-právní tematiky v souvislosti s dítětem s postižením?

Tato otázka byla uzavřená. Respondentům zde byly nabídnuty tyto odpovědi: internet, poradci Centra rané péče, úřady, jiné zdroje. Pokud si respondenti vybrali odpověď jiné zdroje, měli vypsat jaké zdroje to byly. Respondenti měli možnost vybrat si více odpovědí, proto jsou výsledky znázorněny v grafu v procentech poměru odpovědí. Tato otázka také souvisí s mým předpokladem, že méně než 50% respondentů čerpá informace ohledně zdravotní a sociálně-právní tematiky v souvislosti s dítětem s postižením také u poradců Centra rané péče.

Z grafu č.3 je patrné, že nejvíce informací respondenti získávali z Centra rané péče od poradců, tuto odpověď zaškrtnulo 48 respondentů, tedy 96%. Další nejčastější odpovědí byl zdrojem internet, kdy tuto odpověď zaškrtnulo celkem 44 respondentů, což odpovídá 88%. Již patrně méně respondentů získávalo informace na úřadech. K této odpovědi bylo celkem 12 respondentů, tedy 24% a nejméně jich zaškrtnulo odpověď jiné zdroje – 8%, tedy 4 respondenti. Můj předpoklad se tedy potvrdil, neboť odpověď o získávání informací od poradců CRP zaškrtnulo, oproti původnímu předpokladu 50%, plných 96% respondentů.



Graf 1: Čerpání informací

Otázka č.8: Jak vnímáte komplexní podporu okolí ve vztahu k dítěti s postižením?

Tato otázka byla, stejně jako otázka předchozí, uzavřená. Respondenti si měli vybrat jednu z nabízených možností: výborná, dobrá, ucházející a nebo nedostatečná. Záměrem otázky bylo zjistit nakolik je společnost vnímavá k dítěti s postižením. Zároveň tato otázka souvisela s prvním předpokladem. Neboť to, jak rodiče vnímají podporu okolí ovlivňuje i fakt, jak rodiče vnímají sami sebe s dítětem, jak oni sami na sebe nahlíží. Mohou se před okolím stydět, mohou se cítit nedocenění anebo mohou mít spoustu dalších různorodých pocitů. Například pokud rodič bude sám na sebe v souvislosti s dítětem s postižením nahlížet pozitivně, bude mu i přístup okolí připadat dostatečný a opačně. Samozřejmě tento předpoklad pak závisí na dobrých či špatných zkušenostech rodiče s okolím.

Tab. č. 15: Vnímavost okolí k dítěti s postižením

Podpora okolí	
Výborná	2
Dobrá	14
Ucházející	31
Nedostatečná	3
Celkem	50

Jako výbornou označili podporu a pomoc okolí 2 respondenti, zatímco jako dobrou ji označilo celkem 14 respondentů. Nejvíce rodin s dítětem s postižením vnímá pomoc okolí jako ucházející, jedná se o 31 rodin. Pouze 3 respondenti označili za odpověď nedostatečnou pomoc a podporu okolí.

Východiska a více vlastních názorů z dotazníku určeného rodičům a zároveň uživatelům služeb CRP uvedu v kapitole „Shrnutí výsledků praktické části a diskuze“.

3.5.2 Rozhovor

Rozhovor je jednou z nejčastěji používaných technik sběru dat v empirických sociologických výzkumech. Je zároveň velmi osobní, neboť se uskutečňuje v přímém kontaktu tazatele a respondenta. Prostřednictvím záměrně cílených otázek tak od respondenta můžeme zjistit maximum potřebných informací v minimálním počtu dotazů. Pro tento rozhovor bylo užito 4 pracovníků CRP, jejichž účast byla samozřejmě dobrovolná. Všechny otázky, při rozhovoru použité, byly otevřeného charakteru, tedy respondentům nebyla nabídnuta žádná odpověď. Z čehož vyplývá, že zde byla možnost, aby respondent odpověď rozvinul a neodpovídal pouze „Ano“ nebo „Ne“.

Otázek bylo celkem 6 a všechny byly víceméně cílené na poptávku po službách CRP, názory pracovníka na poskytované služby a zpětnou vazbu od rodičů.

Otázka č.1: Jste ochotni dojít za matkou, které se narodilo dítě s postižením, i do porodnice? Respektive, zaznamenali jste o takovou část služby zájem?

Tato otázka se jasně zabývala krizovou intervencí, kterou by mohl pracovník poskytnout opravdu včas. Zde mně zajímalo, zda takovou službu opravdu CRP nabízejí a zda by vůbec zajímala rodiče, pokud by jim služba byla nabídnuta.

Tab. č. 16: Poskytování služby pro porodnické oddělení

	Jihočeský kraj	Hl. město Praha
Poskytují službu	Ano	Ne
Rodiče projevíli zájem	Ano	Ano

Z rozhovorů vyplynulo, že v CRP v Českých Budějovicích (jak je patrné z tabulky č.12) je poskytování takové služby považováno za nutnost. Navíc oba respondenti se zmínili, že to rodinám pomohlo. CRP doporučila zpravidla ošetřující lékařka na JIP neonatologického oddělení v nemocnici a pracovníci již kontaktovali sami rodiče. V Praze již tak zřejmé odpovědi nebyly. Služba tam není poskytována, prý z nedostatku zájmu o službu. Avšak o službu za posledních 5 let projevila zájem 1 rodina, bohužel než si s pracovníkem sjednali schůzku, byli z nemocnice propuštěni. Nastiňuje se zde tedy možnost nedostatečné informovanosti rodičů již v porodnicích. Zároveň však pracovníci zmiňují, že ve velké většině je postižení odhaleno až v pozdějším věku dítěte (zpravidla do 3 let věku) a rodiče se do CRP tím pádem dostávají později.

V Praze si nezájem o službu na porodnici vysvětlují jako nedostatek informovanosti lékařů o službě, nebo nepříliš dobré vysvětlení rodičům, co služba CRP vlastně znamená a opět zde narážím na nedostatky v psychologii lékařů.

Otázka č.2: Je kapacita CRP, ve kterém pracujete, dostačující poptávce?

Tato otázka se týkala předpokladu, že síť a počet zaměstnanců služeb rané péče je nedostačující poptávce. A také podpředpokladu, že 10% rodin s dítětem s postižením nemůže být plnohodnotně podpořeno ze strany Centra rané péče jejich komplexními službami z nedostatku pracovníků.

Tab. č. 17: Poskytování služby a poptávka

	Jihočeský kraj	Hl. město Praha
Ano	2	0
Ne	0	1
Ne, ale s dalším přijetím pracovníka se počítá	0	1
Celkem	2	2

Jak vyplývá z tabulky č. 13, tak v Českých Budějovicích je poptávka a nabídka služby, z hlediska dostatečného počtu pracovníků, vyrovnaná. Vše ale bohužel závisí na finančním přísunu, jak je patrné z další otázky. Zatímco v Praze jeden pracovník sdělil, že nemají dostatek pracovníků, aby byla zajištěna plná funkce služby pro všechny rodiny, další pracovník jej však doplnil, že se počítá do budoucna s dalším přijetím pracovníka. Situace s financemi je zde, stejně jako v Českých Budějovicích, přímo odvislá na počtu pracovníků CRP. Zároveň ale jeden pracovník v Praze podotkl, že žádnou rodinu neodmítli, pouze se tím posunul čas, kdy mohou za rodinou dojet.

Otázka č.3: Je kapacita CRP omezena přísunem financí (dotace, peníze z EU určené na projekty) ?

V současné době je opravdu potřeba podporovat CRP různým přísunem státních i nestátních financí z ostatních zdrojů. Na tuto otázku odpověděli všichni pracovníci jednoznačně „Ano“. V Českých Budějovicích navíc jedna z pracovnic uvedla, že pokud nedokáže CRP zajistit naplnění rozpočtu, bude nutné kapacitu pracoviště snížit a nebudou moci být přijaty všechny rodiny tak, jak potřebují (budou čekat na odchod stávajících klientů z péče, tudíž dojde k prodlevě v poskytnutí pomoci).

Otázka č.4: Jaký je Váš návrh na zlepšení služby CRP?

V tomto dotazu se pracovníci hodně „rozpovídali“. Při zadávání otázky jsem kladla důraz na fantazii daného člověka. Důležitým kritériem pro mě bylo, že jsem se chtěla dozvědět co nejvíce možností odpovědí.

Tab. č. 18: Návrhy na zlepšení služby

	Jihočeský kraj	Hl. město Praha
Informovanost lékařů	1	1
Vyšší možnost financí	1	0
Zvýšením počtu pracovníků	0	1
Celkem	2	2

Avšak i přes mou snahu odpověděli 2 pracovníci stejně. Jeden z Českých Budějovic a jeden z Prahy odpověděli, že by se rádi snažili zlepšit nedostatečnou informovanost a osvětu ošetřujících lékařů. Pracovník z Prahy navíc dodal, že je důležité aby všechny rodiny, které by chtěly využít služeb CRP, měly potřebné informace. Depistáže u lékařů provádějí pracovníci opakovaně, ale stále prý přichází rodiny např. až ve třech letech věku dítěte, které informace o rané péči dříve nedostaly.

Jeden pracovník z českých Budějovic uvedl, že je nejlepší, aby CRP měli vyšší přísun financí, na kterých je přímo odvislá i kvalita poskytované služby (ve smyslu počtu pracovníků). Stávající systém rané péče je na vysoké úrovni, zvyšování jeho kvality brání tedy pouze nedostatek financí. Preventivním službám by pomohla státní dotace ve výši alespoň 80%, ale CRP obdrželo pouze 39%.

Další pracovník z Prahy vidí zlepšení v přijetí nových pracovníků. CRP se snaží dosáhnout menšího počtu rodin, o které se stará jeden poradce. V současnosti je realizována péče o 26 rodin na celý úvazek poradce. V současné pracovní zátěži a nutnosti věnovat se mnoha dalším aktivitám v rámci pracovní náplně poradce by v kvalitě služby výrazně pomohl nižší počet rodin, se kterými poradce spolupracuje. K tomu jsou však nutné finance, jde o navýšení počtu pracovníků.

Otázka č.5: Jaké záležitosti ve službách CRP považujete za stěžejní?

Respondenti zde uváděli víceméně jasné výhody služeb CRP. Z mého pohledu jsou tedy stěžejní naprosto všechny uvedené služby, což v závěru rozhovoru zmínil i jeden pracovník z Prahy.

Polovina dotázaných (2 respondenti) odpověděli, že za nejvíce potřebné na službě považují možnost terénních konzultací. Tedy to, že rodina nemusí dojíždět přímo do města, pokud bydlí například na vesnici, nebo špatně dostupné okrajové části města, což znamená dostupnější službu pro všechny rodiny.

Tab. č. 19: stěžejní části služby CRP

	Jihočeský kraj	Hl. město Praha
Terénní konzultace	1	1
Setkávání rodičů (výlety ap.)	0	1
Informace o pomůckách ke zlepšení kvality života dítěte	1	0
Celkem	2	2

CRP také organizují alespoň jednou za rok větší setkání rodičů. To zpravidla probíhá na nějaké

bezbariérově přizpůsobené chatě. Během celého roku jsou pořádané vzdělávací akce pro rodiče, ale i jen setkávací akce, bez podstatné náplně. Rodiče si zde trochu odpočinou a načerpají nové síly, ale i zkušenosti a poznatky od ostatních rodičů. Za hlavní část služby toto považuje jeden respondent z Prahy.

Jeden pracovník uvedl, že je pro něj stěžejní podpora rodinám, které se dostaly do situace, která je jiná, než si představovaly. Předávání nápadů na vhodné pomůcky a hračky pro rozvoj dítěte, které je možnost také si zapůjčit. Za velmi důležité považuje také informace o vhodných kompenzačních pomůckách a sociální poradenství.

Otázka č.6: Nakolik funguje zpětná vazba od rodičů?

V této otázce byl záměr naprosto jasný. Zjistit kvalitu poskytované služby pomocí zpětné vazby rodičů, kteří službu CRP využili.

Tab. č. 20: Zpětná vazba rodičů

	Jihočeský kraj	Hl. město Praha
Velmi dobře	1	0
dobře	1	1
špatně	0	1
Celkem	2	2

Velmi dobře – tak odpověděl jeden pracovník v Českých Budějovicích. Rodičů se dotazují po každé konzultaci. A také jednou za určitou dobu mohou rodiče vyplnit dotazník (je dobrovolný, ale rozesílá se všem klientským rodinám) o hodnocení kvality služby.

Za dobrou považují zpětnou vazbu od rodičů celkem 2 pracovníci. Jeden z Českých Budějovic a jeden z Prahy. Pokud rodiče požádají o osobní rozhovor, ve kterém hodnotí službu, jsou vstřícní poskytnout zpětnou vazbu. V případě písemného hodnocení je však návratnost hodnotícího dotazníku maximálně 80%.

Za špatnou ji považuje jeden pracovník z Prahy. Ale přitom se shoduje s předchozím tvrzením, že nejlépe funguje aktuální zpětná vazba při každé konzultaci s poradcem – písemně v zápisu z konzultace.

Východiska z rozhovoru s poradci Centra rané péče uvedu v kapitole „Shrnutí výsledků praktické části a diskuze“.

3.5.3 Rozbor nabídky a dostupnosti sociálních služeb rané péče pro rodiny s narozeným postiženým dítětem v Jihočeském kraji a v Hlavním městě Praze

3.5.3.1 Jihočeský kraj

1) Arpida, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s. - s adresou U Hvízdala 1402/9, České Budějovice 2 mají formy poskytování sociálních služeb ambulantní a terénní. Cílovou skupinou klientů jsou osoby s kombinovaným nebo pouze tělesným postižením a rodiny s dítětem nebo dětmi. Věková kategorie klientů jsou děti do 7 let.

2) Středisko rané péče pro jihočeský region – sídlící na adrese tř. Dr. Edvarda Beneše 286/5, Soběslav II má formy poskytování sociálních služeb pouze terénní. Cílovou skupinu klientů tvoří osoby s kombinovaným, mentálním, tělesným a zdravotním postižením a rodiny s dítětem nebo dětmi, přičemž věková kategorie klientů jsou děti předškolního věku (1 - 6 let) a děti kojeneckého věku (do 1 roku)

3) Kolpingova rodina Smečno - Středisko Rané péče Slaný – s adresou Tomanova 1671, Slaný má formy poskytování sociálních služeb ambulantní i terénní. Cílovou skupinou klientů této organizace jsou osoby se zdravotním postižením a rodiny s dítětem nebo dětmi, přičemž věková kategorie klientů jsou děti předškolního věku (1 - 6 let) a děti kojeneckého věku (do 1 roku)

4) Středisko rané péče SPRP – s adresou Kněžská 410/8, České Budějovice 1 má formy poskytování sociálních služeb ambulantní a terénní. Cílovou skupinou klientů jsou osoby s kombinovaným postižením nebo zrakovým postižením a rodiny s dítětem nebo dětmi. Věková kategorie klientů jsou děti předškolního věku (1 - 6 let) a děti kojeneckého věku (do 1 roku).

3.5.3.2 Hlavní město Praha

1) Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, Střední Čechy, o.s. - sídlící na adrese: Brunnerova 1011/3, Praha 17-Řepy. Poskytuje formy sociálních služeb ambulantní a terénní. Cílovou skupinou klientů jsou osoby se zdravotním postižením a rodiny s dítětem nebo dětmi, přičemž věková kategorie klientů jsou jen děti předškolního věku (1 - 6 let) a děti kojeneckého věku (do 1 roku).

2) Diakonie ČCE

2.1) středisko Ratolest, která sídlí na adrese Saratovská č. 159, Praha 10 – Strašnice, má formy poskytování sociálních služeb pouze terénní a cílovou skupinou klientů jsou rodiny s dítětem nebo dětmi. Věková kategorie klientů jsou děti předškolního věku (1 - 6 let) a děti kojeneckého

věku (do 1 roku)

2.2) středisko v Praze 5, které sídlí na adrese Vlachova 1502/20, Praha 13-Stodůlky má formy poskytování sociálních služeb také pouze terénní a cílovou skupinu klientů rodiny s dítětem nebo dětmi. Věková kategorie klientů jsou děti 0 - 7 let

3) Středisko rané péče Tamtam – sídlící na adrese Hábova 1571/22, Praha 13-Stodůlky má formy poskytování sociálních služeb ambulantní a terénní. Jejich cílovou skupinou klientů jsou osoby s kombinovaným, sluchovým a zdravotním postižením a rodiny s dítětem nebo dětmi, přičemž věkové kategorie klientů jsou děti předškolního věku (1 - 6 let), mladí dospělí (19 – 26 let), dospělí (27 – 64 let) a nakonec také děti kojeneckého věku (do 1 roku).

4) Raná péče OS LOGO – sídlící na adrese: Karlovo náměstí 292/15, Praha 2-Nové Město, má formy poskytování sociálních služeb ambulantní a terénní. Cílovou skupinou klientů jsou osoby s jiným zdravotním postižením, dále osoby s kombinovaným, mentálním, tělesným, sluchovým, zdravotním a zrakovým postižením a rodiny s dítětem nebo dětmi. Věkové kategorie klientů jsou děti předškolního věku (1 - 6 let) a mladší děti (7 – 10 let)

5) Společnost pro ranou péči o.s. - s adresou: Klimentská 1203/2, Praha 1-Nové Město, má formy poskytování sociálních služeb pouze terénní a druhé umístění společnosti je na adrese Trojická 387/2, Praha 2-Nové Město, kde službu poskytují i ambulantně. Cílovou skupinou klientů dané organizace jsou osoby s kombinovaným a zrakovým postižením a rodiny s dítětem nebo dětmi a věkové kategorie klientů jsou děti předškolního věku (1 - 6 let), mladí dospělí (19-26 let), dospělí (27 – 64 let) a také děti kojeneckého věku (do 1 roku věku).

3.6 Shrnutí výsledků praktické části a diskuze

Výsledky praktické části potvrdili předpoklady, které si autorka stanovila na počátku práce a pomohly naplnit cíl práce, tj. zjistit vliv prvních návštěv služeb rané péče rodinou s narozeným postiženým dítětem celkově na všechny její členy rodiny, včetně naplnění cíle služeb.

Rozbor získaných dat potvrdil **první** předpoklad, že krizová intervence pracovníků služeb rané péče je nezbytná. Na základě výsledků průzkumu pomocí dotazníků bylo možno vyvodit, že nezbytná je. Rodinám včasná návštěva Centra rané péče výrazně pomůže v řešení situace, i když jim nikdo přesný návod, jak danou situaci řešit, dát nemůže. Z druhé strany ale mluvili pracovníci CRP, kteří zlepšení služby CRP viděli převážně ve vyšší informovanosti lékařů. Neboť neinformovaný lékař (ať se jedná o lékaře v nemocnici, porodnici, či o soukromého pediatra) nemůže rodičům nijak pomoci, pokud se neumí zabývat problematikou dítěte s postižením v rodině.

Prozatím to v praxi funguje tak, že do ordinací lékařů pracovníci CRP donesou letáky, příp. malé publikace o této problematice. Z mého pohledu je tedy nutné pro lékaře, tedy nejen pro ně, ale i ostatní zdravotnický personál, pořádat vzdělávací programy (semináře, konference,...), kde bude tato problematika nastolena. Přitom ale nelze říci, že by si rodiče nedokázali obstarat informace díky nízkému vzdělání, kdy pouze 1 respondent uvedl jako své nejvyšší dosažené vzdělání základní školu. Do tohoto předpokladu také patřila otázka z dotazníku určeného klientům CRP o emočním ovlivnění rodiny. Příjemně mne odpovědi respondentů překvapily, neboť ve velké většině se jednalo o kladné odpovědi (rodinu situace posílila, členové rodiny se dokázali podpořit,...) byla více než polovina respondentů. Tato situace zdůrazňuje význam rodiny ve společnosti, kde by rodina měla být viděna jako základní „stavební kámen“ a obrana proti nepředpokládaným životním situacím. Zdůrazňuji to oproti současnému trendu, kdy je vyzdvihován život tzv. „single“, tedy samostatně, příp. ve volném vztahu. Respondenti také v dotazníku uváděli, že díky podpoře rodiny se s danou velice nelehkou situací byli schopni lépe vyrovnat. Dále také pouze tři respondenti v dotazníku uváděli, že pomoc okolí vnímají jako nedostatečnou. Což mi přijde jako příjemné zjištění, neboť vnímání okolí samotnými rodinami ovlivňují i pracovníci CRP a rodiny s dítětem s postižením řadí mezi své okolí i samotné pracovníky CRP. K této otázce se také vztahuje fakt toho, jak rodiče vnímají podporu okolí ovlivňuje i fakt, jak rodiče vnímají sami sebe s dítětem, jak oni sami na sebe nahlížejí. Což následně jednoznačně ovlivňuje i samotné dítě, neboť pokud nebude rodič cítit psychickou pohodu (ale na veřejnosti bude naopak pociťovat úzkost z ostatních lidí), tak ani jeho dítě nebude v úplné psychické pohodě.

Více jak polovina klientů CRP (27) navštívila CRP do třech měsíců od zjištění postižení. Ovšem zároveň 42 respondentů vypovědělo, že by bylo lépe navštívit CRP mnohem dříve. Z čehož opět vyplývá důležitost krizové pomoci poradce v brzké době, neboť rodina by se dřívější návštěvou dozvěděla nejen více potřebných informací ohledně postižení dítěte na jednom místě, ale zároveň by jim bylo dáno pochopení a kvalitní konzultace a tím by uživatelé předešli rozvíjení osobních problémů. I když se nedá říci, že by tento fakt ovlivnil nějak hodnotně počet rozvodů respondentů, neboť plných 33 respondentů zůstalo ve svém prvním manželství po narození dítěte. Z toho je možné vyvodit, že pracovníci CRP odvádějí tímto směrem kvalitní práci vzhledem ke krizové intervenci, byť by bylo třeba zajistit včasnější návštěvu CRP rodinami.

Druhým předpokladem bylo, že síť a počet zaměstnanců služeb rané péče je nedostačující poptávce. Tento předpoklad byl zjišťován především pomocí rozhovoru s pracovníky CRP. Tento předpoklad vyšel z rozhovorů jako správný. V Českých Budějovicích je poptávka a nabídka služby, z hlediska dostatečného počtu pracovníků, vyrovnaná. Vše ale bohužel závisí na přísunu financí.

Zatímco v Praze jeden pracovník sdělil, že nemají dostatek pracovníků, aby byla zajištěna plná funkce služby pro všechny rodiny, další pracovník jej však doplnil, že se počítá do budoucna s dalším přijetím pracovníka. Situace s financemi je zde, stejně jako v Českých Budějovicích, přímo odvislá na počtu pracovníků CRP. Zároveň ale jeden pracovník v Praze podotkl, že žádnou rodinu neodmítli, pouze se tím posunul čas, kdy mohou za rodinou dojet. Už i toto ale, dle mého názoru, značně snižuje kvalitu poskytované služby a tím služba nedostačuje poptávce. S tímto názorem souhlasili všichni pracovníci. S druhým předpokladem také souvisela otázka v dotazníku pro klienty CRP o čerpání informací ohledně zdravotní a sociálně-právní tematiky v souvislosti s dítětem s postižením. Výsledek z dotazníku ukázal, že nejvíce respondentů (plných 96 %) získávalo a nadále získává většinu informací od poradců CRP, což dokazuje výbornou informovanost pracovníků CRP a zároveň kvalitní naplňování cílů CRP.

4 Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit vliv prvních návštěv služeb rané péče rodinou s narozeným postiženým dítětem celkově na všechny její členy rodiny, včetně naplnění cíle služeb. Výzkumnou otázkou bylo, zda jsou rodiny s postiženým dítětem po využití služeb rané péče rozhodnutí nedat dítě do ústavní péče a jsou jim služby dostačující i z pohledu pracovníků služeb rané péče. Vliv prvních návštěv se přímo týkal prvního předpokladu a to, že krizová intervence pracovníků služeb rané péče je nezbytná. Vliv prvních návštěv je tedy bezesporu kladný a to hlavně v případě, že návštěvy jsou provedeny co nejdříve po zjištění postižení dítěte, aby se zamezilo nepřiměřeným reakcím na situaci, které by mohly mít neblahý vliv nejen na psychiku celé rodiny, ale zejména i dítěte s postižením. V takovém případě je tedy krizová intervence, u poradce CRP, nutná. Co se týká naplnění cíle služeb, tak to souvisí již s druhým předpokladem, že síť a počet zaměstnanců služeb rané péče je nedostačující poptávce. Tento předpoklad byl správný, jak jsem již zhodnotila v předchozí kapitole, ovšem ne tak, jak jsem si myslela. Tuto problematiku nelze vidět pouze černobíle. Poptávce jsou služby dostačující z toho pohledu, že žádná rodina nemusela být odmítnuta, ale jsou nedostačující z pohledu, že nedostatkem pracovníků (potažmo i financí na dotování služeb poskytovaných zdarma) bylo nutné prodloužit dobu mezi jednotlivými návštěvami poradce CRP v rodině. Dále tedy k výzkumné otázce. Rodiny opravdu příliš o umístění dítěte do ústavní péče nejeví zájem (snad nejvíce pouze o formu odlehčovací), ale zároveň však nelze říci, že by to bylo způsobeno návštěvami poradců CRP, neboť já se přikláním k názoru jednoho respondenta, že na takové rozhodnutí působí více faktorů, než pouze názor pracovníka CRP.

4.1 Resumé

Bakalářská práce se zabývala problematikou narození dítěte s postižením do rodiny a příchodem rodiny do styku s Centrem rané péče. Práce byla rozdělena do dvou základních částí. První, teoretická, část obsahuje vysvětlení pojmů raná péče a s tím související zdravotní postižení a krizová intervence. Teoretická část byla dále rozdělena na tři podkapitoly, které se týkaly pohledu na ranou péči z hlediska rodiče, lékaře a pracovníka Centra rané péče. Zde se autorka zabývala především pohledem rodiče na narození dítěte s postižením a překonáváním krize, dále jednáním lékařů a oznamováním postižení dítěte rodičům.

Druhá část je praktická a věnovala se zjišťování informací formou dotazníku, který vyplňovali klienti Centra rané péče, tedy rodiče s narozeným postiženým dítětem/děťmi ve věku od 0 do 7 let. Další část průzkumu probíhala formou krátkého rozhovoru s pracovníky Centra rané péče. Průzkum nabídky sociálních služeb v oblasti rané péče probíhal formou analýzy Registru poskytovatelů sociálních služeb Ministerstva práce a sociálních věcí. Užitými metodami tedy byly analýza dokumentů, dotazování a rozhovor.

Cílem bakalářské práce bylo zejména zjistit vliv prvních návštěv služeb rané péče rodinou s narozeným postiženým dítětem celkově na všechny její členy rodiny, včetně naplnění cíle služeb a potvrdit, nebo naopak vyvrátit předpoklady. Prvním předpokladem bylo, že Krizová intervence pracovníků služeb rané péče je nezbytná a jako druhý předpoklad stanovila autorka, že síť a počet zaměstnanců služeb rané péče je nedostačující poptávce. Během vytváření bakalářské práce se první předpoklad ukázal jako správný, ale druhý předpoklad byl při srovnání s realitou z poloviny špatný.

5 Návrh opatření

Celkovým závěrem z této práce by tedy mělo být i mimo jiné to, že vzdělávání lékařů v jednání s rodiči dítěte s postižením by bylo velice nákladné. Dle mého názoru by bylo tedy lepší zavedení nové pracovní pozice v nemocnicích (kde se většinou rodiče dovídají konečnou diagnózu dítěte). Jednalo by se o tzv. „komunikačního pracovníka“, který by byl v takové problematice vzdělán a zabýval by se pouze komunikací s pacienty. Byl by to jakýsi prostředník v komunikaci lékař-pacient (rodič). Vzděláním je v tomto případě zamýšleno dostatečné sociální vzdělání a samozřejmě by měl absolvovat i kurz krizové intervence.

Mezi další opatření bych zařadila rozhodně vyšší přísun financí do oblasti rané péče. Neboť takové opatření by znamenalo, že Centra rané péče budou schopna navštěvovat rodiny častěji a tím i mohou působit preventivně proti vzniku krize v rodině. Bohužel oblast rané péče je státem čím dál méně podporovaná, jak již vyplynulo z rozhovorů s poradci CRP.

Seznam použitých zdrojů

Knižní zdroje

- [1] I. PEŠATOVÁ; V. TOMICKÁ: *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*. 1.vyd. Liberec: TUL, 2007. ISBN 978-80-7372-268-5
- [2] L. NOVOSAD: *Kapitoly ze základů speciální pedagogiky - Somatopedie*. 1.vyd. Liberec: TUL, 2002. ISBN 80-7083-563-X
- [3] FRAGNEROVÁ a kol. (Společnost pro ranou péči): *“Když...” - není vše tak, jak si přáli*. 1.vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2002. ISBN nenalezeno
- [4] D. VODÁČKOVÁ a kol.: *Krizová intervence*, 1.vyd. Praha: Portál. 2002. ISBN 80-7178-696-9
- [5] V. KASTOVÁ: *Krize a tvořivý přístup k ní*, 1.vyd. Praha: Portál. 2000. ISBN 80-7178-365-X
- [6] M. DISMAN: *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 80-246-0139-7
- [7] O. MATOUŠEK: *Slovník sociální práce*. 1.vyd. Praha: Portál. 2003. ISBN 80-7178-549-0
- [8] O. MATOUŠEK: *Sociální práce v praxi*. 1.vyd. Praha: Portál. 2005. ISBN 80-7367-002-X
- [9] P. HARTL, H. HARTLOVÁ: *Psychologický slovník*. 1.vyd. Praha: Portál. 2000. ISBN 80-7178-303-X
- [10] J. VOTAVA: *Ergoterapie a technické pomůcky v rehabilitaci*. 1.vyd. Liberec: TUL, 2009. ISBN 978-80-7372-449-8
- [11] E. SOBOTOVÁ: *Raná péče u dětí s kombinovaným postižením – Diplomová práce*. Brno: Masarykova univerzita – FP. 2008.
- [12] Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání. *Raná péče – Pokrok a vývoj 2005–2010*, Odense, Dánsko: Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání. 2010. ISBN: 978-87-7110-034-1

Internetové zdroje

- [13] APRP – *Asociace pracovníků v rané péči* [online]. Dostupné z: <http://www.asociace-ranapece.unas.cz> [cit.10.02.2011]
- [14] SRP – *Společnost pro ranou péči* [online]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz> [cit.18.03.2011]

- [15] PORTÁL VEŘEJNÉ SPRÁVY ČR [online]. Dostupné z: <http://portal.gov.cz> [cit.21.04.2011]
- [16] TF JCU – *Teologická fakulta Jihočeské univerzity*. [online]. Dostupné z: www.tf.jcu.cz. [cit.12.12.2010]
- [17] RODINA – *Deník o dětech a rodičích*. [online]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz>. [cit.18.04.2011]
- [18] VVV – *Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR*. [online]. Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz> [cit.18.04.2011]
- [19] SOLEN – *Lékařské časopisy, kongresy, semináře*. [online]. Dostupné z: <http://www.solen.cz> [cit.18.04.2011]
- [20] SOŠ UB – Střední odborná škola Uherský Brod. [online]. Dostupné z: <http://www.sos-ub.cz>. [cit.20.04.2011]
- [21] LIBERECKÝ KRAJ – *Katalog poskytovatelů LK*. [online]. Dostupné z: <http://odbor-socialni.kraj-lbc.cz> [cit.02.05.2011]
- [22] VITALION – *Informace o zdraví*. [online]. Dostupné z: <http://nemoci.vitalion.cz>. [cit.12.04.2011]
- [23] NEUROCENTRUM – *Informace o neurologii a neurochirurgii*. [online]. Dostupné z: <http://neurocentrum.cz>. [cit.18.05.2011]
- [24] ALBINISMUS – *Informace o albinismu u lidí*. [online]. Dostupné z: <http://www.albinismus.cz>. [cit.20.03.2011]
- [25] MORAVSKOSLEZSKÝ KRAJ - *Krajský úřad*. [online]. Dostupné z: www.kr-moravskoslezsky.cz/. [cit.18.05.2011]
- [26] ONA DNES – *informační portál pro ženy serveru iDNES.cz*. [online]. Dostupné z: http://ona.idnes.cz/deti.aspx?c=A070104_164820_ona_deti_jup [cit.12.05.2011]
- [27] STŘEDISKO PRO RANOU PÉČI, o.p.s. [online]. Dostupné z: <http://ranapece.eu/> [cit.20.04.2011]
- [28] HEŘMÁNEK – *Rodinné centrum*. [online]. Dostupné z: <http://www.rc-hermanek.cz/fotogalerie/328> [cit.20.05.2011]

Zahraniční zdroje

- [29] EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION

(*Evropská agentura pro rozvoj speciálního školství*) [online]. Dostupné z: <http://www.european-agency.org/> [cit. 20.05.2011]

[30] EURLYAID – European Association on Early Intervention , EAEI (*Evropská asociace rané péče*). [online]. Dostupné z: http://www.eurlyaid.net/eurlyaid_general.html. [cit. 20.05.2011]

Seznam příloh

[1] Dotazník pro uživatele služby CRP

[2] Otázky, které byly při rozhovoru podávány pracovníkům služby CRP

[3] Raná péče v obrazech

Rozhovor

- 1) Jste ochotni dojít za matkou, které se narodilo dítě s postižením, i do porodnice, resp. zaznamenali jste zájem o takovou část služby?
- 2) Je kapacita CRP, ve kterém pracujete dostačující poptávce?
- 3) Je kapacita CRP omezena přísunem financí (dotace, peníze z EU na projekty)?
- 4) Jaký je Váš návrh na zlepšení služeb CRP?
- 5) Jakou záležitost považujete ve službách CRP za stěžejní?
- 6) Nakolik funguje zpětná vazba od rodičů?

DOTAZNÍK

Dobrý den, jsem studentkou VŠ oboru sociální pracovník a má bakalářská práce má název Raná péče. Prosím vás o vyplnění tohoto dotazníku. Dotazník je ANONYMNÍ a bude použit pouze pro potřeby této práce. Předem vám děkuji za jeho vyplnění a zpětné odevzdání buď poradci CRP nebo na e-mail: mirca111@seznam.cz

Miroslava Šindelářová

1. Jak dlouho po zjištění postižení a v jakém věku dítěte jste navštívili Centrum rané péče?
Pohledem zpět, můžete zhodnotit, zda by vám pomohla včasnější návštěva?
2. Bylo pro vás Centrum rané péče dostupné (myšleno 1. návštěva), případně dostavili se na první návštěvu poradci, nebo byl nutný váš příjezd do centra?
3. Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
a) základní b) střední odborné c) střední s maturitou d) vysokoškolské
4. Jaký je počet dětí ve vaší rodině?
a) 1 b) 2 c) 3 a více
5. Kolikáté manželství (partnerství) je vaše současné?
6. Jaká je diagnóza vašeho dítěte s postižením?
7. Jak jste byli spokojeni s přístupem poradců Centra rané péče?
8. Jak dalece ovlivnilo narození dítěte s postižením rodinu v jejím emočním poli?
9. Přemýšleli jste o ústavní péči o dítě s postižením? A pokud ano, tak o jaké formě (denní, týdenní, celoroční, odlehčovací)?
10. Kde jste čerpali, nebo doposud čerpáte informace ohledně zdravotní a sociálně-právní tematiky v souvislosti s dítětem s postižením?
a) internet b) poradci Centra rané péče c) úřady d) jiné zdroje. Vypište jaké.....
11. Jak vnímáte komplexní podporu okolí ve vztahu k dítěti s postižením?
a) výborná b) dobrá c) ucházející d) nedostatečná

Příloha č.3 – Raná péče v obrazech

Obr. č. 1: Poradci CRP pořádají setkání rodičů.



1

Obr. č.2: Centra rané péče pořádají semináře, kde přednáší nejen jejich poradci, ale například i odborníci na canisterapii, psychologii, nebo různá postižení.

2



Obr.č. 3, 4, 5: Samozřejmostí je v CRP zapůjčení edukačních pomůcek pro děti s různým postižením.

1 HEŘMÁNEK – Rodinné centrum. [online]. Dostupné z: <http://www.rc-hermanek.cz/fotogalerie/328> [cit.20.05.2011]

2 STŘEDISKO PRO RANOU PÉČI, o.p.s. [online]. Dostupné z: <http://ranapec.eu/index.php?id=95> [cit.20.04.2011]



3



4



5

-
- 3 STŘEDISKO PRO RANOU PÉČI, o.p.s. [online]. Dostupné z: <http://ranapecce.eu/index.php?id=21> [cit.20.04.2011]
 4 STŘEDISKO PRO RANOU PÉČI, o.p.s. [online]. Dostupné z: <http://ranapecce.eu/index.php?id=55> [cit.20.04.2011]
 5 STŘEDISKO PRO RANOU PÉČI, o.p.s. [online]. Dostupné z: <http://ranapecce.eu/index.php?id=55> [cit.20.04.2011]