

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Raná péče v duchu uceleného systému rehabilitace
v centru Arpida, o.s.**

bakalářská práce

Autor práce: Kateřina Fleischmannová
Studijní program: Rehabilitace
Studijní obor: Rehabilitační – psychosociální péče o postižené děti, dospělé
a seniory
Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

Datum odevzdání práce: 3. května 2013

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá sociální službou rané péče, která je poskytována nestátní neziskovou organizací, centrem Arpida, o.s.. Zařízení nabízí pomoc rodinám, kterým se narodilo dítě s postižením, mladistvým a mladým dospělým s tělesným a kombinovaným postižením.

V teoretické části práce se věnuji problematice narození dítěte s postižením, neboť tato skutečnost přináší rodinám neočekávanou zátěž. Dále popisuji realizaci služby rané péče, a to v celosvětovém kontextu, ale především se zaměřuji na specifika rané péče na území našeho státu. Stěžejní část literární rešerše se bezprostředně zabývá ranou péčí, která je poskytována centrem Arpida, o.s., v duchu uceleného systému rehabilitace. Je zde nastíněn její samotný význam pro zlepšení stavu a fungování celé rodiny. Poukázáno je na otevřenou budoucnost postižených dětí, které zde mají možnost využít následné péče a vzdělávání. Přibližuji také rozdílnost rané péče, která je poskytována tímto zařízením, oproti dalšímu zřizovateli - Středisku pro ranou péči. Práce v pomáhajících profesích je nelehkým úkolem, proto se zabývám i možnými riziky, které se mohou během jejího vykonávání objevit.

Cílem výzkumné části je proniknout do života klientů rané péče, snažit se pochopit jejich pocity a potřeby, které mají v závislosti na využívání služby. Ovšem z druhé strany je důležité zaměřit se také na pracovníky, neboť právě na nich závisí kvalita poskytovaných služeb a tak i oni nám přináší cenný vhled do dané problematiky. Tato kombinace názorů klientů a poskytovatelů nám pomáhá uchopit tuto situaci v celé její komplexnosti.

Díky tomu, že výzkum přináší celistvý obraz rané péče, odhaluje místa, na která je vhodné se zaměřit, aby bylo dosaženo co nejlepší kvality služby.

Ve výzkumné části je aplikován kvalitativní typ výzkumu. Jako metodu získávání dat jsem zvolila dotazování, a to techniku polostandardizovaných rozhovorů. Tyto rozhovory byly dále rozpracovány a bylo jich využito pro vyhodnocení závislosti kvality služby na kritických znacích prostřednictvím metody Quality Function

Deployment.

Jako doplňkové metody jsem použila analýzy dokumentů a pozorování. Z analýzy dokumentů jsem vytvořila případovou studii dítěte, které se účastnilo rehabilitačního pobytu již opakovaně. Při pozorování jsem uplatnila také introspekci, kdy jsem se snažila vyličit mé niterní prožitky s klienty a pracovníky služby rané péče.

Výzkum probíhal přímo v zařízení centra Arpida, o.s.. během měsíce března. Z oslovených šesti rodičů, kteří se účastnili příslušného rehabilitačního pobytu, byli ochotni zapojit se do mého výzkumu čtyři. Druhý výzkumný soubor byl sestaven z pracovníků, kteří během pobytu přicházejí do kontaktu s klienty nejčastěji (kromě odborných lékařů) – sociálního pracovníka, všeobecné sestry, dvou speciálních pedagogů, fyzioterapeuta, ergoterapeuta.

Výsledky výzkumu ukázaly procentuální vyjádření závislosti kritických znaků na kvalitě služby. Přínosem je i samotné zjištění požadavků rodičů a pracovníků, navíc je možné tato zjištěná data mezi sebou porovnávat. Tento vztah nám prezentují příslušné váhy jednotlivých znaků, které jsou pro tuto službu navrženy. Cílem je poukázat na možné cesty rozvoje služby, které by přinášely co nejvýraznější výsledky pro zlepšení kvality.

Vzhledem k výsledkům je zřejmé, že je vhodné v rozvoji postupovat od požadavků, kterým byla přikládána největší váha. Centrum Arpida, o.s. je, jak již bylo řečeno, nestátní nezisková organizace a její finanční možnosti jsou do jisté míry omezené. Proto je důležité před samotnou realizací přístupu, který by zlepšoval kvalitu, zaměřit se na co možná největší možnou mobilizaci všech prostředků, které by mohly finanční situaci změnit. Proto navrhuji jako další postup prozkoumat (např. prostřednictvím bakalářské nebo diplomové práce) možnosti získávání těchto zdrojů. Služba je současnými klienty velmi ceněna, a pokud by se zvýšila její kapacita, zcela jistě by se našli další, kteří by ji velmi rádi využili. Pokud by bylo dosaženo větších možností získávání finančních prostředků pro Arpidu, o.s., bylo by možné rozšířit její služby v krajském městě. Jako vůbec největší možné dosažení úspěchu by z mého pohledu bylo, kdyby se obdobná centra rozšířila i po ostatních krajích České republiky.

Tato práce by mohla být největším přínosem především pro samotné pracovníky této služby a rodiče, jelikož jim může pomoci nahlédnout danou problematiku i z druhé strany - bude jim tedy jakousi zpětnou vazbou. Práce může být dále využita studenty, kteří se připravují k výkonu pomáhajících profesí, neboť jim pomůže zorientovat se v této službě. Navíc by mohla být podnětem pro případné další zlepšení kvality služby v centru Arpida, o.s.. V neposlední řadě může být využita pro tvorbu odborného materiálu věnujícímu se této službě.

Klíčová slova:

- Centrum Arpida, o.s.
- Holismus
- Raná péče
- Ucelená rehabilitace

Abstract

This bachelor thesis deals with a social service of early intervention provided by the non-governmental non-profit organization, Arpida, o.s. Centre. The institution offers assistance for families, in which a child was born with disability, adolescents and young adults with physical or combined disability.

In the theoretical part of the thesis I am concerned with an issue when a born child with a disability brings unexpected difficulties to the family. Further I describe the realization of the early intervention service in a global context, but I primarily focus on specifics of the early intervention in the Czech Republic. A fundamental part of literary search deals with the early intervention provided by the Arpida, o.s. Centre with means of a complex rehabilitation program. Its purpose is foreshadowed; to improve a state and a function of the whole family. It is also pointed out on an open future for these children, who have there an opportunity to take use of the following care and education. I introduce the difference of the early intervention provided by this institution against another organizer, The Centre for an early intervention. The work in the field of assisting professions is a formidable task and therefore I am concerned also with possible risks, which can occur during the work.

The aim of the investigative section is to enter the lives of the early intervention clients. Try to understand their feelings and needs, which they obtained during the use of the service. To secure the highest quality of the service, it is important to focus on the employees too. Since they also bring a valuable insight into the issue. This combination of views of clients and providers helps us capture the situation in all its complexity and it does not take into consideration only one side, which is involved in this process.

The research brings a complete image of the early intervention. It shows points appropriate to focus in order to achieve the highest quality of the service.

In the investigative part is applied qualitative research. I selected questioning as a method of retrieving data, more precisely the technique of semi standardized interviews. These interviews were further studied. They were used for evaluating

dependence of quality of the service on critical signs by means of the method of the Quality Function Deployment.

As additional methods I used an analysis of documents and observations. From the analysis of documents I have created a case study of the child, which participated in the rehabilitation stay repeatedly. When observing I also applied introspection, when I tried to describe my inner experiences with clients and employees of the early intervention service. The research took place directly in the institution of the Arpida, o.s. Centre during March. From the six addressed parents, who took part in the rehabilitation stay, four of them were willing to participate. The second research group was made of employees who come into contact with clients during their stay most frequently – a social worker, a nurse, two special educators, a physiotherapist and an ergotherapist. The doctors were excluded.

The results of the research showed the percentage of critical signs depending on the quality of the service. The benefit is also a figuration of requirements of parents and employees, when it is possible to compare detected data. This relationship is presented by corresponding weight of particular signs, which are designed for this service. The aim is to point out the possible ways for the development of the service, which would deliver the greatest results for improving the quality.

According to the results it is clear that in the development it is appropriate to proceed from the requirements, which have been treated with the greatest weight. Arpida, o.s. Centre is, as mentioned above, a non-governmental non-profit organization and its financial resources are pretty limited. It is therefore important to focus on the largest mobilization of all the resources, which could change the financial situation, before the realization of the approach improving the quality. Therefore I suggest to focus, for instance through a bachelor or master thesis, on the possibility of obtaining these resources. The service is very appreciated by clients and if the capacity is increased, surely there would have found clients who would be very happy to use this service. If Arpida, o.s. Centre achieved larger opportunities to obtain financial income, it would be possible to extend the centre in this regional city. From my point of view,

the largest possible success would be this centre spreading to other regions of the Czech Republic.

This work could be the biggest benefit mainly for the employees and parents, because it helps to look on this issue from the other side. And it gives them a motivation to carry out this painstaking work. It will also give them a feedback. The work may be used for students, who are preparing to pursue assisting professions, to help them to orientate in this service. It may become instruction for improving the quality of the service in the Arpida, o.s. Centre. Last but not least, it can be used for creating training materials for this service.

Keywords: Arpida, o.s. Centre

holism

early intervention

complex rehabilitation

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne (datum)

.....

(jméno a příjmení)

Poděkování

Touto cestou bych chtěla velmi poděkovat vedoucímu bakalářské práce, panu doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph.D., za poskytnutí cenných rad a připomínek. Děkuji, za jeho trpělivost a ponechání volného prostoru při tvorbě této práce. Dále velmi děkuji účastníkům rehabilitačních pobytů a pracovníkům centra Arpida, o.s. bez jejichž pomoci by nebylo možné tuto práci realizovat. V neposlední řadě velké díky patří mým rodičům a všem blízkým, kteří mi byli oporou.

Obsah:

Úvod	13
1 Současný stav.....	15
<i>1.1 Narození dítěte s postižením.....</i>	<i>15</i>
<i>1.2 Raná péče v České republice.....</i>	<i>22</i>
1.2.1 Právní ukotvení rané péče	23
1.2.2 Poskytovatelé rané péče	25
<i>1.3 Význam rané péče pro zlepšení stavu dítěte a pro fungování celé rodiny</i>	<i>27</i>
1.3.1 Raná péče poskytovaná centrem Arpida, o.s.	28
1.3.2 Holismus z pohledu potřeb dítěte a účastníků této služby.....	31
1.3.3 Ucelená rehabilitace	32
1.3.4 Návaznost dalších zařízení pro děti s disabilitou	38
1.3.5 Rizika pracovníků pracujících v rané péči.....	44
1.3.6 Ekonomické, technické a materiální zázemí centra Arpida o.s.	47
2 Cíl práce a výzkumné otázky.....	49
2.1 Cíl práce.....	49
2.2 Výzkumné otázky	49
3 Metodika.....	50
3.1 Použitá metodika.....	50
3.2 Charakteristika zkoumaného souboru.....	52
3.3 Proces sběru dat.....	52
4 Výsledky	53
4.1 Polostandardizovaný rozhovor s rodiči a pracovníky služby rané péče.....	53
4.3 Analýza dokumentů	68

5	Diskuze.....	71
6	Závěr	74
7	Klíčová slova	76
8	Zdroje	77
9	Přílohy	85

Seznam použitých zkratk

- MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky
- MŠMT – Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy České republiky
- MZ – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

Úvod

Předmětem výzkumu této bakalářské práce věnující se rané péči jsou rodiny s postiženými dětmi a pracovníci služby rané péče poskytované centrem Arpida, o.s.

Je vědecky podloženo, že počátky lidského života mají zásadní význam na vývoj, utváření a prožití celého budoucího života jedince. Je důležité co nejvíce saturovat nejen potřeby dítěte, ale i celé jeho rodiny. Jejich naplnění vede k dosažení co možná nejlepší kvality života, proto je důležité přistupovat k tomuto tématu v celé jeho celistvosti. Právě komplexnost se stává alfou a omegou celé této bakalářské práce.

Základní myšlenkou teoretické části je pomoc těmto rodinám prostřednictvím služby rané péče, která je poskytována centrem Arpida, o.s.. V práci jsou definovány základní pojmy, které souvisí s již zmíněnou službou, jež je uskutečňována prostřednictvím prostředků uceleného systému rehabilitace a nahlíží na člověka jako na bio – psycho – socio – spirituální bytost. Přestože je práce zaměřena na ranou péči, je zde nastíněna i budoucnost dětí s postižením a možnosti návazné péče a vzdělávání. Dále zde nalezneme možná rizika pro zaměstnance, která přináší práce zejména v pomáhajících profesích. V neposlední řadě je zde také probrána základní problematika samotného faktu narození dítěte s postižením a jeho vliv na celou rodinu.

V empirické části se zabývám vnímáním služby rané péče prostřednictvím osobní zkušenosti, přičemž tato zkušenost je získána prostřednictvím klientů i pracovníků této služby.

Cílem bakalářské práce je zjistit subjektivní pocity a potřeby rodin, které ranou péči využívají, i pracovníků, kteří ji poskytují.

Tento výsledek by měl být ukazatelem faktorů, které ovlivňují (více či méně) kvalitu služby. Práce by měla poskytnout zpětnou vazbu klientům i pracovníkům rané péče. Dále by mělo být možné využít ji jako pomůcku při orientaci v této službě a může sloužit i jako materiál pro studenty nebo pracovníky, kterým pomůže nahlédnout do života rodin pečujících o dítě s postižením. Bakalářská práce by se mohla stát také podkladem pro tvorbu odborné literatury věnující se včasné intervenci.

*Jiné je tvé dítě.
jiné ve svém duševním bohatství,
jiné v rozvoji svých schopností,
jiné ve vztazích k světu,
jiné ve svém jednání a počínání,
jiné v běžných reakcích.
Je jiné, ale ne horší.“*

Heinrich Behr

1 Současný stav

1.1 Narození dítěte s postižením

Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče velkou a obvykle neočekávanou zátěž. Toto vzniklé trauma plyne z pocitu selhání v rodičovské roli. Vědomí neschopnosti zplodit zdravé dítě vede často ke ztrátě sebedůvěry, pocitům méněcennosti a viny. Reakce rodičů jsou ovšem do značné míry ovlivněny prostředím, ve kterém rodina žije. Samotná tato fáze, kdy rodiče jsou přímo konfrontováni s touto skutečností se nazývá tzv. krize rodičovské identity. Před touto fází můžeme také někdy nalézt fázi nejistoty: rodiče si uvědomují určité odchylky svého dítěte od ostatních, ale ještě není jeho postižení jednoznačně potvrzeno. Je velmi důležité, aby toto období bylo co možná nejkratší, jelikož daná skutečnost zásadně změní jejich postoj ke svému potomkovi (71).

Zásadní význam pro rodiče má způsob, jakým jim je tato skutečnost sdělena. Může být určujícím faktorem pro budoucí život dítěte. Tato informace by měla být sdělena nejlépe oběma rodičům najednou. Je vhodné, aby bylo přítomno i samotné dítě, jelikož jeho přítomnost může zmenšovat riziko odmítnutí. První rozhovor bývá velmi emocionální, otevřený a méně racionální. Měla by být samozřejmě sdělena pravda a lékař by měl stavět dítě do pozitivního světla, posílit důvěru rodičů v sebe samo a v to, že tuto novou situaci zvládnou (55). Štěpán Vymětal uvádí zásady komunikace s člověkem zasaženým mimořádnou událostí (viz Příloha č. 1) (77). Námitky na podanou informaci mohou být obrannou reakcí. Racionálně chápou, že lékař říká pravdu, ale je těžké tuto skutečnost emočně přijmout (55). „*Je to strašná rána, když Vám řeknou, že máte dítě, které jste si tolik přála, ale že je těžce nemocné a nikdy v životě nebude zdravé* (26, s. 124). “ Až v dalších rozhovorech je třeba poskytnout bližší informace o potřebách a službách, které mohou rodiče využívat (55).

Způsob, jakým se rodina vyrovná s touto zátěžovou situací, se nazývá tzv. coping. K dosažení rovnováhy směřuje šest fází, po kterých by mělo nastat přijetí této

skutečnosti a ztotožnění se s ní. Nejedná se, ale o proces lineární. Tato období mohou být různě dlouhá a ne vždy musí rodiče dojít až do poslední fáze. Jednotlivé fáze se mohou opakovat, popřípadě mohou chybět (28). Později také mohou postoje rodičů kolísat, a to v závislosti na vývoji dítěte a nově vzniklých zátěžích (nástup do školy...) (71).

Jednotlivé fáze vyrovnání:

0. *Fáze nulitní.* Člověk si sice uvědomuje určité riziko, že se mu může narodit dítě s postižením, tuto skutečnost si však u sebe nepřipouští (29). Narození dítěte s postižením je něco špatného, něco s čím nikdo nepočítá a co by se nemělo stát, protože to nezapadá do standardního schématu, děti přece mají být zdravé (70).
1. *Fáze šoku (iniciální, počáteční)* je první reakcí na subjektivně vnímanou skutečnost narození dítěte s postižením. Jedná se o období silné emoční reakce (28). Jak uvádí Matějček, můžeme např. slyšet reakce rodičů typu: „*Dítě nám bylo v porodnici vyměněno. Naše dítě bylo jiné, zdravé (41).*“ Rodičům se nedaří nalézt adekvátní odpověď, jejich reakce mohou být nepřiměřené (28). V případě narození dítěte s postižením prožívají rodiče těžkou deziluzi, neboť přirozeně očekávali narození zdravého a krásného dítěte, které bude naplněním jejich vztahu, všech jejich očekávání a snů. Projevem psychické nerovnováhy je strnutí, neschopnost jakékoliv reakce (70).
2. *Fáze popření.* Rodiče vnímají sdělenou diagnózu jako nepravdivou, nereálnou. Domnívají se, že jde o omyl nebo že naleznou jiné řešení, které udělá v celé situaci obrat. Hledají jiné odborníky, kteří by jim sdělili jinou, příznivější zprávu. K. Jupp toto hledání rodiči označuje jako „shopping around“, tzn. „poptávání se kolem“ (28, 29).
3. *Fáze hněvu, zloby.* Dochází k hledání viníka. Všechn svůj hněv rodiče směřují kolem sebe. Obviňují se také navzájem a samozřejmě i sami sebe. V této fázi je třeba hodně porozumění. Narození dítěte s postižením vidí totiž jako nespravedlnost a při svém projevu k ostatním se dopouští také velkých

nespravedlností, páchaných často i na osobách, na kterých jim záleží. Předmětem útoku může být i samotné dítě (28, 29).

4. *Fáze deprese.* Rodiče pocíťují strach z nových skutečností, které je s dítětem čekají. Zažívají hluboký smutek. Mají pocity viny, naprostého selhání. V této krizové situaci, kdy si rodiče sahají na dno a dochází k tzv. zlomové životní krizi, je velmi důležité empaticky pracovat s rodiči, aby našli ve svém životě pevný bod, od kterého se mohou znovu odrazit (71).
5. *Fáze smlouvání.* Rodiče už z části akceptují, že dítě je postižené, ale mají tendenci získat alespoň nějaké naděje na zlepšení jeho zdravotního stavu, i když tato naděje je nerealistická. V této fázi nechápeme skutečnost intaktního dítěte jako trauma, ale jako dlouhodobý stres, provázený únavou a vyčerpáním z náročné péče o dítě (71).
6. *Fáze vyrovnání se.* Snižuje se napětí, deprese, úzkosti. Poté dochází k akceptaci dítěte se vším, co k němu patří. Hledají se plány do budoucna, které jsou již realističtější a splnitelnější (28, 71). Tato fáze přináší i reorganizaci hodnotového žebříčku celé rodiny, změna se pojí s větším nadhledem na problémy dne. Uvědomují si větší křehkost, zranitelnost, relativitu zdraví, odvracejí se od materiálu a kladou větší důraz na život a na přítomnost, kterou právě prožívají (28, 71) .

„Způsob, jakým se rodiče vyrovnají s postižením svého dítěte, závisí na mnoha somatických, psychických i sociálních faktorech: na osobnostních vlastnostech, dřívějších zkušenostech, hodnotách a naučených postojích, ale i na zdravotním stavu, věku, na jejich postavení, tj. zda jde o otce nebo o matku, na kvalitě partnerského stavu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení a nakonec i na reakcích širší rodiny a celé společnosti (70, s.28).“

V roce 1975 byl proveden výzkum, který si kladl za cíl zjistit samotný důvod, proč lidé chtějí mít děti. Do tohoto projektu bylo zahrnuto 440 rodin s dětmi školního věku. Bylo zjištěno, že hlavním důvodem je naplnění života, uspokojení citových

potřeb, náplň a pouto manželství, zábava a radost s dítětem. Při kladení otázky, zda mít nebo nemít dítě se musí posuzovat to, do jaké míry nám život dítěte poskytuje uspokojení základních životních psychických potřeb. Zda intenzita uspokojení těchto potřeb převažuje k rozhodnutí mít dítě, anebo ne. Matějček uvádí jednotlivé psychické potřeby a k nim vždy argumenty pro rozhodnutí mít dítě a argumenty proti (viz Příloha č. 2) (41).

Rodičovské chování k zdravému oproti dítěti s postižením bývá poněkud jiné (70). Tato skutečnost ovlivní samotné chování rodičů, s větším rizikem extrému, než kdyby jejich dítě bylo zdravé. Proto bývá přístup rodičů častěji ochranný, tzv. hyperprotektivní. V opačném případě odmítají postižení potomka (29). Ambiciozní přístup rodičů, který klade na potomka velké množství požadavků a očekávání, může vést k samotnému přetěžování jedince. Rodiče, kteří se s postižením dítěte vyrovnali, se snaží nalézt jeho přednosti a kladou na ně větší důraz, než na jeho nedostatky. Jejich uvažování je spíše v pozitivní rovině. Je zřejmé, že toto pozitivní naladění je v ohrožení, pokud dojde např. ke konfrontaci s vrstevníky dítěte. Přesto jim tento způsob pomáhá udržet si životní spokojenost, dobrý vztah k dítěti a vlastnímu sebehodnocení (70).

Dítě a matka

Mnohými matkami bývá označována doba narození jejich potomka jako nejšťastnější období jejich života. Bývá tomu v některých případech i tehdy, narodí-li se dítě s postižením, přestože tato skutečnost s sebou nese i mnoho problémů. Potřeba mateřství je tak silná, že o kvality, kterými disponuje potomek, v první řadě nejde, stačí jeho pouhá existence. Naopak jiné matky vzpomínají, že jejich nejšťastnější období bylo v době, kdy žily v představě, že je vše v pořádku. A jejich radost vydržela jen do té doby, než se dozvěděly, že jejich dítě není a nebude zdravé. Období poté bylo naplněno různými obavami, zklamáním a kumulací problémů (70).

Spokojenost je do značné míry vázána na stav postižení, proto jako nejšťastnější období označilo mnoho matek období, kdy se stav potomka zlepšil nebo dosáhl určitého vývojového pokroku (5). *„Někomu by se to možná zdálo málo, ale mě sebemenší pokrok posiloval...Měla jsem pocit, že všechno dožene, že lékaři nemají pravdu...(71).“*

Jsou ale i takové matky, které tvrdí, že takové období nikdy nebylo a jejich život žádné šťastné období nezahrnoval (71).

Dítě a otec

Reakce na informaci, že jejich potomek bude postižený, jsou i u otců různé. Někteří, stejně jako matky, tuto skutečnost přijmou, jiní naopak tuto zátěž nezvládnou a dítě nepřijmou (viz Příloha č. 3) (71).

Možné příčiny selhání otců, respektive jejich odmítnutí potomka, mohou být projevem jejich menší odolnosti vůči zátěži. Důvodem může být projev zraněné sebeúcty a neschopnost otce vyrovnat se s touto situací, protože tento fakt se vztahuje k narušení jeho vlastního prožívání – někdo prožívá tuto skutečnost jako vlastní selhání a neschopnost splnění společenského očekávání, v tomto případě zplození zdravého potomka. (Ve společnosti se objevuje názor, že žena se hroutit může, to je sociálně akceptovatelné, ale muž nemá nárok.) Takovíto otcové byli v rodičovském páru těmi méně dominantními. Samotným matkám nevadil projev slabosti jejich mužů, ale to, že nebyli schopni být jim oporou a všechno musely zvládat samy (71).

Pokud otec reaguje na postižení bez větších problémů, nemusí to být vždy projevem plné akceptace. Mnohdy může tento postoj vyplývat z nepochopení závažnosti zdravotních problémů a jejich dopadu na život dítěte a celou rodinu.

Někteří otcové zůstávají a přijímají dítě takové, jaké je, a symbolicky tak přijímají i matku. Matce i fakticky pomáhají a jsou ochotni přijmout povinnosti, které jim situace přinesla. Matky oceňují psychickou oporu, kterou jim otec poskytl hned na začátku, kdy na tom byla nejhůř, kdy potřebovala zázemí, útěchu atd.. Důležitá je i účast na různých vyšetřeních, fyzická pomoc, ale i např. cvičení s dítětem nebo např. fakt, že se otec za dítě nestydí (71).

Otec je také často jediným živitelem rodiny, jelikož matka mnohdy zůstává doma a pečuje o dítě (71).

Chování otce k matce i dítěti se v průběhu času může měnit. Jednou se může zlepšit, podruhé zhoršit. Někteří otcové se ze začátku o dítě starají, pomáhají, ale

postupem času jejich snahy ubývá. A někdy nápor prostě nevydrží a nakonec rodinu opustí (71).

Dítě a sourozenec

Stejně jako pro rodiče, tak i pro sourozence je narození dítěte s postižením zátěž. Jeho postavení se v rodině změní a tato změna se promítne v jeho postojích a chování, a to buď v negativním nebo pozitivním směru.

Dítě si uvědomuje privilegia svého postiženého sourozence, ale toto chování toleruje, i když zvýhodnění nesouvisí pokaždé se samotným postižením. Přístup rodičů přijímá jako chování k nemocnému, jelikož nemocný nezvládne totéž co zdravý a potřebuje tudíž větší péči. Sourozenec tak rozvíjí ochotu pomoci a ohleduplnost ke slabším (70).

Na druhé straně může relativnost požadavků brát jako nespravedlivou a prožívat ji jako zátěž. Podvojnost měřítek také nemusí sourozenec chápat, pokud je malý, a tento přístup pro něj může být do značné míry matoucí.

Dítě s postižením je stabilní součástí života svého sourozence. Zdravý sourozenec může postupně přijmout dominantně ochrannou roli. Tento postoj však nese i určité rizika: neintaktní jedinec nebere svého sourozence s postižením jako rovnocenného (70).

Jako u všech sourozenců nacházíme i zde soupeření, ale také spojenectví. Pokud se jedná o soupeření, musíme brát v potaz, že dítě s postižením nemá odpovídající kompetence, aby se mohl stát rovnocenným soupeřem. A proto je vztahová symetrie, jako je mezi zdravými sourozenci, hůře dostupná (71).

Matka a otec

Narození dítěte s postižením může dle názoru matek manželství buď stmelit, nebo narušit. Záleží na okolnostech a na lidech, kterých se to bezprostředně týká.

Vlastnosti obou rodičů podstatně ovlivní i jejich reakci na danou zátěž. Osobnost partnera byla již dána, ale partneri nemuseli vždy vědět, jak se druhý zachová v kritické situaci .

Narušení partnerského vztahu může být způsobeno nerovnoměrným zatížením rodičů, kdy většinu povinností přebírá matka a otec jí s ničím nepomůže. Muž, který není ochoten společně se svou partnerkou sdílet některé problémy, se zákonitě vzdaluje rodině. K narušení partnerského vztahu navíc mohou přispět nejen osobností rysy partnerů, ale také finanční problémy (70).

Zjištění, že budeme mít dítě s postižením, zasáhne do hloubky celou osobnost. Nejde o něco, co je možné překonat jednoduchou věcnou argumentací.

Pokud se rodiče rozhodnout vzdát se svého dítěte s postižením, nemělo by se takové rozhodnutí odsuzovat. Jak píše Jankovský: *„Nikdo jiný, než sami tito rodiče, nezná všechny okolnosti a pohnutky, které je k jejich rozhodnutí vedly. A navíc nikdo nemůže předjímat, jak by v takové situaci reagoval on sám. Naše představy, resp. předsevzetí, nemusí totiž vůbec korespondovat s vlastní realitou... (29, s.138).“*

1.2 Raná péče v České republice

V současné době jsou poskytovateli rané péče především nestátní neziskové organizace, úkoly rané péče nejsou nikterak zajišťovány státem. Tato situace sice umožňuje dynamický rozvoj, nicméně je zřejmé, že s sebou přináší i problémy, jako je nedostatečné finanční zabezpečení, ale i různá dostupnost v jednotlivých regionech.

Raná péče je součástí komplexních služeb, jejichž společným cílem je předcházet výraznému zaostávání ve vývoji postiženého dítěte, nebo jej alespoň zmírnit (55).

Vyhledat ranou péči může jakákoliv rodina, která má dítě se zdravotním postižením - smyslovým, tělesným, mentálním nebo kombinovaným, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu (52,14). Horní věková hranice věku pro poskytování rané péče je dosažení čtyř let, a to u dítěte se zdravotním postižením či ohroženým vývojem, nebo dosažení sedmi let věku v případě, kdy jde o dítě s kombinovaným postižením (55). Tato intervence je poskytována především formou terénní, popřípadě je realizována ambulantně. Základním znakem rané péče je komplexnost péče o celou rodinu vychovávající dítě s postižením (6).

V České republice nalzáme propojenou síť pracovišť s různými cílovými skupinami. Tato zařízení jsou spolu v kontaktu a společným úsilím se podílí na tvorbě oboru a na co největším zkvalitnění péče. (13).

Služba rané péče by měla být poskytována tak, aby nečinila rodinu závislou na žádné výchovně-vzdělávací pobytové instituci (39). V přístupu k rodině je používán týmový princip a komplexnost nabízených služeb. Mezi další princip je vhodné zařadit zásadu přirozenosti prostředí, proto je převážná část služeb poskytována v rodině. Ta je navštěvována pracovníkem rané péče v domácím prostředí, a to v předem stanoveném termínu. Jsou zde prováděny intervenční opatření a terapie. Každý poradce se během návštěvy seznámí se změnami, které proběhly. Následuje přímá práce s dítětem dle individuálního plánu, který je pravidelně vyhodnocován a upravován podle potřeb dítěte. Během každé intervence jsou zhodnocovány aktivity minulé a je na ně navázáno předvedením nových aktivit. Každé doporučené postupy a metody práce s dítětem jsou

konzultovány s rodiči a jsou jim předloženy návrhy na další postupy.

Ambulantní péče je volena zejména tehdy, kdy je důležité zajistit reakce dítěte mimo známé, domácí prostředí, popřípadě mají-li být použity pomůcky a přístroje, které není možné aplikovat doma. Rodiče proto dochází do příslušného střediska, kde je péče prováděna (55).

„Mimořádný význam pro rodiče postižených dětí má setkávání se s lidmi s podobným osudem. Mnozí, žijící doposud v izolaci a nejistotě, poznávají, že nejsou se svými starostmi sami; navazují nové přátelské kontakty, vyměňují si zkušenosti (39, s.29).“ Proto je možné a i vhodné doplnit výše zmíněné formy přístupu o rehabilitační pobyty, většinou jednotýdenního charakteru, jichž se účastní celé rodiny. Během pobytu je zajištěna intenzivní práce s dětmi a jejich rodiči (55).

Vyústěním služby rané péče by měla být informovanost klienta o službách navazujících (55).

V tomto kontextu je vhodné se zmínit o nezastupitelné roli mnoha organizací, které vznikly z iniciativy mnohých rodičů dětí s postižením. V České republice pracuje řada občanských sdružení, mezi nejvýznamnější je možné zařadit například Asociaci rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR (39).

Aby bylo možné rané péči v České republice co nejvíce porozumět, je důležité poukázat i na její historické kořeny (viz Příloha č. 4) a celkové pojetí rané péče v celosvětovém kontextu (viz Příloha č. 5).

1.2.1 Právní ukotvení rané péče

Všechny zákony, právní normy, které se zabývají poskytováním právní moci rodinám s dítětem se zdravotním postižením mají oporu v nejvyšším právním dokumentu České republiky, a to v Ústavě České republiky (5). Péče o tuto cílovou skupinu je realizována především prostřednictvím resortu Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy České republiky.

Ministerstvem zdravotnictví České republiky (MZ) je péče poskytována celý život, „od kolébky až do hrobu“, respektive již od doby početí. Úkolem je rozpoznání postižení, následná péče po stránce zdravotní, diagnostika druhu a stupně postižení, poté poskytování následné péče (rehabilitační) a stanovení prognózy pro další život jedince. V různých zařízeních jsou rodiče seznámeni s tím, jak s dítětem pracovat (49).

Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky (MPSV) má propracovaný systém všestranné pomoci rodinám se zdravotně postiženým dítětem, kdy rodiny mají možnost využívat na několika úrovních sociální dávky, jako příspěvky na zakoupení rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, a celou řadu jednorázových a opakovaných peněžních dávek. Dále jsou osobám se zdravotním postižením přiznány mimořádné výhody I.- III. stupně. Také je možné využít dalších výhod, jako např. prodloužení rodičovské dovolené do 7 let věku, poskytování dávek pro osobu blízkou a dalších. Velmi důležitým úkolem je zřizování zařízení sociální péče, jako je denní či týdenní stacionář, ústav sociální péče - zde je pro tento účel nejvýznamnější službou raná péče (13, 15, 9).

Raná péče je zákonem o sociálních službách definována jako terénní, popřípadě ambulantní služba. Je poskytována bez úhrady. Klientem se může stát dítě do sedmi let věku a jeho rodina. Podmínkou je zdravotní postižení, nebo musí být ohrožen jeho psychomotorický vývoj, a to v důsledku jeho nepříznivého stavu. Služba se zaměřuje na podporu celé rodiny a podporu vývoje dítěte, přičemž bere ohled na specifické potřeby dítěte (13). Raná péče obsahuje základní činnosti, jako jsou činnosti výchovné, vzdělávací a aktivizační, zprostředkovává kontakt se společenským prostředím, pomáhá při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. V neposlední řadě nalzáme zde i sociálně terapeutické činnosti (9).

Poskytovatelem rané péče se po splnění podmínek, které stanovuje tento zákon, mohou stát samosprávní celky a jimi zřizované právnické osoby. Zřizovatelem se mohou stát i jiné právnické, popřípadě fyzické, osoby a ministerstvo a jím zřízené organizační složky státu.

Stejně jako ostatní služby definované tímto zákonem musí raná péče zachovávat lidskou důstojnost osob, jejich individuálně určené potřeby, působit na ně aktivně,

podporovat jejich samostatnost a posilovat jejich sociální začleňování. Také je motivuje k činnostem, které se snaží zamezit dlouhodobému setrvání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace. Stejně tak jako ostatní služby sociální péče musí se i raná péče řídit standardy kvality sociálních služeb a dodržovat je (13).

Významnou roli v péči o dítě hraje Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy (MŠMT). Jeho hlavní činností je zabezpečení oblasti výchovy a vzdělávání. Objektem tohoto ministerstva se zpravidla dítě stává od 3 let věku a pokračuje do 18, respektive 26 let. Děti jsou dle předpokladů zařazovány do různých typů škol, a pokud je to možné, jsou děti s postižením integrovány do běžných typů školských zařízení.

V ostatních případech jsou zařazeny do škol speciálních nebo praktických. Vzdělávání je povinné u všech dětí, přičemž dětem s těžkým postižením se ho dostává v rehabilitačních třídách, v krajním případě je vzdělání poskytováno přímo v rodině (48, 17, 12). Důležité úkoly, vedle poskytovatelů rané péče, leží na bedrech dalších poradenských institucí, např. speciálně-pedagogických center nebo pedagogicko-psychologických poraden atd. (55, 9, 8)

„Z pohledu rodičů dětí s handicapem je nutné především zlepšit koordinaci činností a spolupráci mezi jednotlivými rezorty. Jedná se především o zpracování a realizaci ucelené rané péče o zdravotně postižené děti a jejich rodiče a legislativní úpravu asistence pro zdravotně postižené (49, s. 43).“

1.2.2 Poskytovatelé rané péče

Dle výpisu z rejstříku Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky ze dne 2012 nabízí službu rané péče 44 poskytovatelů (21). V současné době jsou to zejména nestátní neziskové organizace. Jejichž financování je vícezdrojové, a to především prostřednictvím financí Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky, dále pak Ministerstva zdravotnictví České republiky, magistrátů a příslušných místních úřadů nebo také prostřednictvím příspěvků nadací a sponzorských darů (29).

Druhy rané péče dle druhu postižení

Klienty rané péče jsou vedle samotného dítěte i jeho rodiče, neboť je důležité na problém pohlížet v jeho komplexnosti a nelze ho pouze redukcionálně (55).

Podle Asociace pracovníků rané péče dělíme poskytovatele rané péče dle cílových skupin.

Dělení rané péče dle druhu postižení :

- 1) rodiny s dětmi s těžkým zrakovým a kombinovaným postižením
- 2) rodiny s dětmi s těžkým sluchovým a kombinovaným postižením
- 3) rodiny s dětmi s mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením a ohroženým vývojem (55)

Vzhledem k tomu, že bakalářská práce se týká pouze dětí se zdravotním postižením a jejich rodin, je vyňata z tohoto rozdělení skupina rodin s dětmi ohroženými odebráním z rodiny ze sociálních důvodů.

Zastoupení rané péče v jednotlivých krajích České republiky

Je vědecky podloženo, že zásadní význam při utváření jedince mají první roky života. Do značné míry předurčují rozvoj psychických a fyzických predispozic, sociálních postojů a mají rozhodující význam pro utváření celkové osobnosti dítěte (29).

V příloze (č. 6) je uveden graf znázorňující počet obyvatel (ve věku 0 - 14, dle výsledků Českého statistického úřadu při Sčítání lidí, domů a bytů roku 2011) připadajících na 1 zařízení v kraji. Graf nebere v potaz počet osob, které nespádají do cílové skupiny služby rané péče, a to vzhledem ke statistickým údajům (57). Dále jsou zde započítány všechny organizace poskytující službu bez rozdílu konkrétní cílové skupiny (viz Příloha č.7) (75).

1.3 Význam rané péče pro zlepšení stavu dítěte a pro fungování celé rodiny

Je mnohými vědeckými výzkumy a debatami prokázán přímý a nezvratný dopad raného vývoje dítěte na celý jeho život. To, co se odehrává v počátcích vývoje, pronikne na povrch později, v různých fázích života dítěte. (63)

„Nezáleží na tom, protože veškeré rané újmy jsou nezvratné, protože ztracené příležitosti se už nikdy nedají nahradit, nebo protože rané zážitky zanechávají nesmazatelnou stopu a můžou se projevit v dospělosti, rané újmy se dají zvrátit, některé ztracené příležitosti mohou být vynahrazeny později a ne všechny problémy v dospělosti mohou být odvozeny z raných zážitků, rané újmy mohou vážně poznamenat životní vyhlídky dítěte. Kompenzace za promarněné příležitosti často vyžaduje rozsáhlou intervenci v pozdějším životě. V raném vývoji se rozhoduje o tom, jestli bude v dalším životě stavět na solidních či křehkých základech. (63, s.13)“

Narození dítěte s postižením přináší pro rodinu velkou zátěž, a to v oblasti fyzické, ale i psychické. Dnes je již známo, že nelze péči o dítě do tří let redukcionalizovat pouze na péči zdravotnickou, do péče musí být zahrnuty i ostatní složky komprehenzivní rehabilitace, zejména pedagogická a sociální. Z hlediska vývoje je středem zájmů odborníků zajistit tuto péči od narození zpravidla do doby nástupu do povinného vzdělání (74). Po narození se dětský mozek dále vyvíjí a zraje, tento proces probíhá celý život. Ale do tří až čtyř let věku je tento vývoj charakterizován obrovským nárůstem mozkové hmoty, k dalšímu nárůstu dochází až v období puberty.

Pro funkci mozku dítěte zejména v pozdějším věku je velmi důležitá primární role interakce matky s dítětem, a to před narozením a v raných fázích života. Emoční stav a city těhotné matky k plodu jsou velmi důležité pro vývoj mozku. Psychický stav přímo ovlivňuje dítě. Vyšší míra stresu ovlivní i chování dítěte po narození (45). U dětí vyžadující ranou péči je nutné zdůraznit, že *„naděje na úspěch je tím větší, čím dříve dojde k rehabilitaci a čím dříve je na základě podrobných vyšetření stanoven individuálně uzpůsobený plán nápravy a rozvoje (49, s.390).“*

Multidisciplinární tým, který je zpravidla tvořen speciálním pedagogem, psychologem, sociálním pracovníkem, ale i např. ergoterapeutem nebo fyzioterapeutem,

(viz Příloha č. 8) se snaží o soběstačnost rodiny a o její oproštění se od institucionální péče. Cílem je upevňovat a posilovat rodinu jako celek, její vnitřní vazby a funkčnost. Péče o dítě podporuje jeho zdárný vývoj po všech stránkách, neopomíjí také podporovat a vytvářet předpoklady pro úspěšnou integraci dítěte do vzdělávacího systému. Dále se snaží o integraci nejen samotného dítěte, ale i celé rodiny do širších sociálních vztahů.

Raná péče je v současné době zajišťována především speciálně pedagogickými centry, nestátními organizacemi, občanskými sdruženími a zejména středisky rané péče (74).

1.3.1 Raná péče poskytovaná centrem Arpida, o.s.

Služba raná péče je poskytována v tomto zařízení od roku 2008 a působnost má po celém Jihočeském kraji (1). Tato služba je službou bezplatnou. Raná péče v Arpidě, o.s. se zaměřuje na podporu vývoje dětí s tělesným a kombinovaným postižením do sedmi let věku, přičemž také neopomíjí podporu rodiny jako celku (20, 53).

Služba je zajišťována v souladu se zákonem o sociálních službách a obsahuje tyto základní činnosti: výchovně vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Je poskytována v duchu uceleného systému rehabilitace. Propojuje péči v oblasti sociální, výchovně vzdělávací a zdravotní, a to prostřednictvím sociálních služeb, škol a školských zařízení a nestátních zdravotních zařízení (20). Raná péče je poskytována jako forma ambulantní v centru Arpida, o.s., dále také jako terénní, prostřednictvím docházky pracovníků do rodiny dítěte. Jako další formu nabízí Arpida, o.s. možnost intenzivního rehabilitačního programu pro děti a jejich rodiče v rámci čtrnáctidenních pobytů. Právě v těchto programech tkví jedinečnost této služby v tomto centru oproti jiným poskytovatelům viz dále blíže o službě (20,53).

Raná péče se vždy přizpůsobuje individuálním potřebám a možnostem svých klientů (20, 53).

Ambulantní forma má v současné době denní kapacitu sedm klientů a terénní tři klienty. Služby jsou poskytovány během celého pracovního týdne.

Z personálního zajištění nalzáme zde administrativní pracovníky, pomocné pracovníky, sociálního pracovníka, THP, zdravotnického pracovníka a vedoucí pracovníky (20).

Během prvního kontaktu je dítě zpravidla vyšetřeno odborným lékařem, neurologem, zde v centru. Klientům, kteří byli pro tuto službu kladně indikováni, je nabídnuta raná péče a jsou jim poskytnuty všechny dostupné informace. Zároveň je jim podána informace i o službách navazujících v centru Arpida, o.s. a podmínky, za jakých jsou poskytovány. Pokud se rodiče rozhodnou, že budou chtít využít služby rané péče, dojde k první realizaci společného setkání rodiny a odborníků v jejich domácím prostředí. V tuto chvíli odborníci zjistí potřeby a očekávání rodičů a také to, jaké přání v oblasti této služby mají atd.. Rodiče jsou seznámeni s podmínkami poskytování, a pokud souhlasí obě strany, dojde k uzavření smlouvy u poskytování služby rané péče. V této chvíli nebrání nic dalšího tomu, aby dítě s postižením bylo vyšetřeno celým multidisciplinárním týmem. Jsou zjišťovány jeho schopnosti, dovednosti, možnosti a jeho aktuální vývojová úroveň. Mezi základní členy tohoto týmu zahrnujeme neurologa, rehabilitačního lékaře, pediatra, ortopeda, psychologa, speciálního pedagoga, klinického logopeda, sociálního pracovníka atd.. Po této fázi, je na základě získaných výsledků stanoven spolu s rodiči individuální plán poskytování služeb a terapií. Za vytvoření a naplňování tohoto plánu odpovídá vedoucí sociální pracovník centra. Samotná realizace a další sledování pokračuje i nadále za spolupráce celého multidisciplinárního týmu, jehož členy jsou i rodiče dítěte. Tento plán může být nadále přizpůsobován podle aktuálních potřeb a dále do něj mohou být zahrnováni další odborníci dle potřeby dítěte (20).

Během celého roku se rodiče s dětmi postupně střídají zpravidla na čtrnáctidenních rehabilitačních pobytech. Tyto pobyty lze během roku opakovat, ale záleží vždy na faktických potřebách a dané kapacitě. Kapacita této služby většinou nestačí pokrýt zájem, který je zejména v jarních a letních měsících. Každý cyklus obsahuje zpravidla šest až sedm dětí s rodiči. Většinou jsou účastníky maminky s dětmi,

popřípadě otec, oba rodiče, nebo i prarodič s dítětem. Během pobytů probíhá individuální komplexní péče, kdy je umožněno rodičům pracovat s dítětem samostatně, a to v duchu uceleného systému rehabilitace. Rodiče zde pracují pod supervizí, kterou jsou zacvičovány v práci s dítětem (v léčebné tělesné výchově, ergoterapii, atd.). Rehabilitační péče je poskytována během celého týdne, vyjma víkendů, a to od 7,30 do 16,30 hod. Jinak mohou rodiče s dětmi ve svém volném čase využívat např. hipoterapii, navštívit rehabilitační bazén, nebo samozřejmě individuálně cvičit. Mají také možnost využít služby psychologa, který nabízí individuální rozhovor nebo skupinovou terapii. Rodiče se mohou s dalšími klienty pobytu scházet ve společenském prostoru, kde mohou o svých dětech komunikovat a sdílet své vzájemné problémy, rady, ale i radosti. I rodiče zde mají čas na relaxaci, kterou mohou nalézt např. v masáži. Tyto pobyty výrazně přesahují působnost centra v Jihočeském kraji a využívají je klienti ze všech koutů České republiky. Pobyty jsou pravidelně uskutečňovány od roku 1995, (s výjimkou několika na konci roku 1994). Od roku 1999 přibývá jen velmi málo nových klientů, účastníci se do dětského centra velmi často vrací na opakované pobyty. Tento stav je dán kapacitou a tím, že současní klienti velmi stojí o možnost tuto službu v následujícím roce opět využít (29).

V rámci rané péče je možné využívat ještě další služby poskytované centrem, jako rehabilitační péče, ergoterapie, doporučení, zapůjčování a výběr vhodných pomůcek, zdravotnické výkony nehrazené zdravotními pojišťovnami, péče klinického logopeda, pedagogicko-psychologické poradenství a speciálně pedagogická podpora, další specifické terapie, sociálně právní poradenství a psychosociální podpora rodičů (20).

Vzhledem k tomu, že se způsob rané péče poskytovaný centrem Arpida, o.s. oproti jiným poskytovatelům liší, a to zejména svým zaměřením na ambulantní formu péče, přikládám popis realizace služby rané péče Arpida, o.s. (viz Příloha 9) a Společností pro ranou péči (viz Příloha 10).

1.3.2 Holismus z pohledu potřeb dítěte a účastníků této služeb

Pojem holismus vychází z řeckého slova holos, což v překladu do češtiny znamená celek (68). Je řazen do idealistické filozofie celistvosti. Celek, jako souhrn jednotlivých částí, nabývá nových rozměrů, vyšších vlastností, které nejsou na jednotlivých částech závislé. Můžeme tedy říci, že např. v přírodě existují pouze hmotné celky, organismy. Holistický princip tvrdí, že vlastnosti určitého celku jsou odlišné a nadřazené vlastnostem jeho částí. „*Realitu nelze pochopit pouze na základě analýzy izolovaných komponent (37, s.94).*“ Dále pro lepší uchopení je naznačen příklad: „*společnost – jednotlivec, svět přírody – svět společnosti, kultury) (69, s.25).*“

Člověk je dle holistického pojetí vnímán ve čtyřech rovinách, jako bio – psycho – socio – spirituální bytost (28). První složka je bio – tělesná, sem patří náš hmotný organismus. Dále psycho – duševní, obsahuje to, co prožíváme: emoce, citění, racionalitu atd. Třetí složku nazýváme jako socio – vztahová, pojímá vztahy, kterých jsme nebo byli jsme účastníky. Poslední složka je spirituální – přesahová, transcendentální, duchovní, obrací se k otázkám ducha, smyslu, existence atd. (46)

Holistické pojetí zdraví zahrnuje do svého konceptu rodinu, jedince a společnost, ve které žije. Zdravý jedinec je tedy virtuálně nerozeznatelný od zdravé společnosti. Pokud společnost, a to v tomto pohledu dítě nebo ostatní členové služby rané péče, zažijí nepohodu, odrazí se to i na ostatních členech, i oni budou trpět a ovlivní je to (54).

Člověk je bio – psycho – socio – spirituální entita, a to ve zdraví i nemoci (viz Příloha č. 11) (31). K tomuto pojetí je také nutné přidat rozměr časový a prostorový, jelikož události se dějí vždy v určitém čase, místě a kontextu, pak teprve přichází ona komplexnost. Každá rovina se podílí na udržení celkové rovnováhy člověka. Pokud dojde k vychýlení, systém je přinucen vytvořit si rovnováhu novou (44).

Každý člověk má všechny tyto bio – psycho - socio – spirituální potřeby a v různých životních situacích si je s různou intenzitou uvědomuje (32). O zdraví, hledíme-li na něj jako komplex, a ne pouze nepřítomnost nemoci, lze nadneseně říci, že

člověk se stále rozhoduje, hledá rovnováhu v oblasti konfliktu mezi maximální kvalitou života a bídou (22).

1.3.3 Ucelená rehabilitace

Ucelená rehabilitace je chápána jako interdisciplinární obor, ve které nalezneme oblast zdravotnickou, sociálně právní, pedagogicko-psychologickou a pracovní (29). Lze říci, že rehabilitace obecně je ucelený, vzájemně provázaný, koordinovaný a cílený proces, jehož hlavním úkolem je minimalizace negativních důsledků nepříznivého zdravotního stavu jedince, které výrazně ovlivňují jeho sociální začlenění. Cílem je optimální funkční zdatnost, zajištění soběstačnosti a vhodného pracovního uplatnění (79).

Pojem ucelená rehabilitace je překlad z anglického jazyka, a to pojmu *comprehensive rehabilitation*. *Comprehensive* znamená ucelený, úplný, celkový, komprehenzivní. Cílem ucelené rehabilitace je návrat k původnímu stavu zdraví, avšak rehabilitace obecně je ucelený, vzájemně provázaný, koordinovaný a cílený proces, jehož hlavní pojem – zdraví - není možné jednoznačně chápat. Nejedná se pouze o nepřítomnost nemoci.

Pokud ale ani s prostředky ucelené rehabilitace není možné vzhledem ke stavu jedince odstranit nemoc nebo postižení a nalezneme zde funkční omezení, stanovujeme další cíle. Mezi tyto cíle patří začlenění osob do společnosti, dosažení optimální kvality života a vyrovnání příležitostí s osobami zdravými (74).

Rehabilitace je určena nejen osobám, které byly původně zdravé a jejich stav se změnil v důsledku úrazu nebo onemocnění, ale i těm, které se již se svým postižením narodily. V tomto případě by bylo vhodné terminologicky spíše mluvit o habilitaci - „*habilitas*“, což znamená v překladu z latiny schopný, způsobilý. Tento termín se však u nás používá v jiném kontextu, a to např. habilitace učitelů (79). Dle nejnovější definice WHO z roku 1994 lze ucelenou rehabilitaci definovat jako „*proces, který osobám s disabilitou pomáhá rozvinout nebo posílit fyzické, mentální a sociální dovednosti* (29, s.20).“

Aby byla péče co nejefektivnější a dosahovala co nejlepších výsledků, je

potřebné zařadit k odborníkům i rodiče a společně vytvořit multidisciplinární tým, v jehož centru se nachází dítě. Mezi všemi členy se očekává dobrá spolupráce a komunikace. Všechny problémy, které vyvstanou, by měly být řešeny ve prospěch dítěte s postižením a jeho rodiny.

Multidisciplinární tým je aplikován v centru Arpida, o.s. ve službě raná péče. Je zřejmé, že složení tohoto týmu, v němž probíhá spolupráce všemi směry, je možné přizpůsobit dle potřeb (29).

Dále je nutné podotknout, že všechny prostředky ucelené rehabilitace se prolínají v těsné blízkosti jeden do druhého, proto je velmi těžké je od sebe oddělit (29).

Rehabilitaci lze členit z hlediska času, a to na dlouhodobou (permanentní) a krátkodobou (přechodnou), v závislosti na stavu jedince a jeho schopnostech. Další dělení rehabilitace je z hlediska dílčích úkolů, prostředků a institucionalizace. (74) V tomto případě rozlišujeme prostředky rehabilitace na léčebné, sociální, pedagogické a pracovní (29). Mezi nejvýznamnější složky ucelené rehabilitace v rané péči patří prostředky léčebné, pedagogické a sociální rehabilitace, přičemž pracovní je možné zařadit pouze okrajově (74).

Léčebné prostředky rehabilitace

Cílem léčebných prostředků je odstranit postižení, funkční poruchy a eliminovat následky zdravotního postižení, přičemž není opomíjena u zdravotního postižení dimenze sociální (27). Dělí se na horizontální, tzn. dlouhodobou a vertikální, tzn. krátkodobou. Tato rehabilitace je zejména doménou medicíny, na druhé straně však zde nacházíme i jiné aktivity, které mají zjevně interdisciplinární charakter.

Prostředky využívané v centru Arpida o.s. :

- Fyzikální terapie (fyziatrie)

Fyziatrie je obor, který se zabývá využitím různých fyzikálních podnětů (umělých i přírodních) k prevenci chorob, jejich diagnostice, léčbě a rehabilitaci.

- Mechanoterapie používá statických a dynamických sil k léčbě.

- Magnetoterapie využívá nízkofrekvenčního, statického střídavého a pulzního magnetického pole (4).
- a) Léčebná tělesná výchova zahrnuje různé typy fyzické aktivity cílené na optimalizaci postižené funkce, a to na úrovni měkkých a tvrdých tkání pohybového aparátu a jeho nervového řízení. Tato cvičení po zacvičení je schopný provádět pacient zpravidla sám, zde samozřejmě za pomoci osoby pečující. (45, 1).
- Individuální léčebný tělocvik.
 - Vojtova metoda reflexní lokomoce se zabývá aktivací cévní nervové soustavy, která vychází z vrozeného programu, ale u postižených osob je blokována. Vojtova metoda správným a systematickým modelem reflexního otáčení a plazení potlačuje patologickou hybnost a snaží se o ukládání modelů již správných (3). *„Děti, které jsou ohroženy vývojem cerebrální parézy, vykazují odchylky ve své spontánní aktivitě, posturální reaktivitě a v dynamice primitivních reflexů již od novorozeneckého věku. Terapie reflexní lokomocí, která je zahájena v období prvního trimenonu, může zabránit rozvoji a fixaci hybné poruchy.[...] V konečném výsledku mluvíme o lepší kvalitě života z pohledu biopsychosociálního (23, s.107).“*
 - Metodika manželů Bobathových je systémový diagnostický a terapeutický přístup orientovaný zejména na řešení problematiky každodenních činností. Tato metodika je orientována na osoby s poruchou funkce pohybu a posturální kontroly způsobené poruchou centrální nervové soustavy (65).
 - Kabatova metoda pracuje s diagonálami, kdy je prováděn pohyb v úhlopříčných rovinách proti maximálnímu odporu (29).
 - Atp.
- b) *„Ergoterapie pomáhá lidem vykonávat každodenní činnosti tím, že je do těchto činností zapojí. Tyto činnosti by měly být pro ně smysluplné nebo by jejich provádění měli považovat za důležité (35, s.13).“* Cílem je dosáhnout maximální nezávislosti, soběstačnosti osob v jejich prostředí, ať už domácím, pracovním nebo sociálním, a tím zvýšit kvalitu jejich života. (74)

c) Další specifické terapie

- Hipoterapie je ve smyslu biopsychosociální terapie komplexní forma terapie pomocí koně (40).
- Canisterapie je forma psychoterapie, kdy prostřednictvím psa je působeno na psychiku člověka (3)

Sociální prostředky rehabilitace

Všechny osoby, ať už jsou to osoby s postižením nebo zdravé, se rodí jako společenské bytosti. Působením společnosti dochází k procesu humanizace, socializace a personalizace. Pro člověka je velmi důležitá role ve společnosti, postavení, ale také to, jak je společností jedinec přijímán. Rehabilitace má za úkol se svými prostředky snažit o to, aby byl tento vztah vyvážený a aby byl jedinec schopný přijmout své postižení, nemoc, poruchu nebo znevýhodnění a v co největší možné míře se integroval. Bude tím zachována kvalita jeho života a bude spokojený se svým životem. Tento stav je příznivý nejen pro jedince samotného, ale i pro samotnou společnost.

Připojí-li se k defektu ještě dimenze sociální, nastane defektivita. Člověk bude na společnosti zcela závislý a bude pro společnost přítěží. Rehabilitace tudíž usiluje o to, aby k defektivitě vůbec nedošlo (29).

Sociální rehabilitace má za cíl pomoci lidem k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti, a to rozvojem jejich schopností, dovedností a posilováním návyků potřebných pro samostatný život (39). Spočívá především ve schopnosti osob s postižením rozhodovat o svém životě a dosahovat vytyčených cílů (74).

Samotné pojetí člověka z latinského slova persona naznačuje v pojetí filozofie a teologie dva rozměry povahy a podstaty bytostí. Jeden tento rozměr ukazuje právě na potřebu autonomie, nezávislost a sebeurčení (66).

Sociální rehabilitace neřeší problémy jen v obecné rovině u všech postižených, ale bere v potaz specifické problémy osob s různými diagnosami. Jejimi základními metodami je reedukace, kompenzace a akceptace (29). Reedukace se snaží o opětovnou výchovu a výcvik k znovunabytí určitých funkcí (13). Kompenzace má za cíl nahradit poškozenou funkci jinou, která není poškozená. Akceptace znamená přijmout život

s postižením, a to nejen samotným jedincem, ale i jeho okolím (28).

Cílem sociální rehabilitace je také vytváření materiálního zajištění dítěte s postižením. Mezi důležité prostředky, na které má rodina nárok od státu, patří např. příspěvek na péči, pojištění pečujících osob, průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na zvláštní pomůcky atd. (6). Přestože „Nejen chlebem živ je člověk (2).“, jak se píše v Bibli, i tato stránka k životu patří. A právě tyto nástroje také pomohou zabezpečit kvalitní život dítěte a celé rodiny, která o dítě pečuje. Pomůžou zaplnit mezery ve finančním rozpočtu, které s sebou nese narození dítěte s postižením a jeho zvýšené nároky.

Mezi další základní sociální služby týkající se dětí, které využívající službu rané péče, náleží např. asistence, denní a týdenní stacionáře, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, odborné sociální poradenství atd. (29,6,15)

Mezi sociální prostředky v Centru Arpida je možné zařadit např. tyto:

- a) sociálně právní poradenství
- b) raná péče
- c) sociálně terapeutické dílny
- d) sociální rehabilitace
- e) osobní asistence
- f) denní stacionář pro osoby s tělesným a mentálním postižením
- g) denní stacionář pro osoby s tělesným a hlubokým mentálním postižením (19) viz kapitola 1.4.6

Pedagogické prostředky rehabilitace

Obsah prostředků pedagogické rehabilitace odpovídá pedagogickému působení a vzdělávání osob se zdravotním postižením. Toto pojetí nalézáme u speciální pedagogiky. Nástroje jsou určeny osobám, které nemohou vzhledem ke svému postižení dosáhnout odpovídajícího vzdělání běžnými prostředky. U dětí je také velmi důležité

kromě formálního vzdělávání i neformální získávání osobní zkušenosti. Obsahem prostředků je složka pedagogická, ale i výchovná. Během dětství a dospívání jsou formovány vzorce chování a sociální vztahy člověka, jak samotnou výchovou, ale i působením prostředí. Je velmi důležité včasnost jejího zahájení, co nejdříve od okamžiku zjištění potřeby (74).

Mezi pedagogické prostředky v centru Arpida, o.s. patří:

- a) Logopedie (diagnostika, depistáž poruch, alternativní komunikace)
- b) Speciálně pedagogické a psychologické poradenství a intervence (psychologické vyšetření ve speciálně pedagogickém centru, pomoc v orientaci ve školském systému, doporučení k integraci atd.)
- c) Předškolní vzdělávání v centru Arpida, o.s. (Mateřská škola speciální pro tělesně postižené, zkušební pobyt v MŠ, přípravný stupeň základní školy speciální, odlehčovací pobyty)
- d) Zařazení do speciálních škol při centru Arpida, o.s. (základní škola, základní škola praktická, základní škola speciální, odlehčovací pobyty) (52).

Pracovní prostředky rehabilitace

Práci je možné zařadit mezi primární potřeby člověka. Pokud však není tato potřeba uspokojena, dojde k frustraci nebo ke stresovému stavu. Cílem pracovní rehabilitace je, aby k tomuto stavu vůbec nedocházelo (29).

Zákon č. 435/2004 Sb. a Vyhláška 518/2004 Sb. chápe pracovní rehabilitaci jako soubor prostředků, které vedou k vyrovnání příležitostí osob se zdravotním postižením na trhu práce. Dále se snaží svými nástroji směřovat k plné integraci těchto osob (16, 11).

V oblasti pracovní rehabilitace je nutné uplatnění sociální politiky státu. Z nejrůznějších důvodů je těžké získat pro osoby se zdravotním postižením zaměstnání. Proto je používán ve vyspělých zemích princip zvýhodňování zaměstnavatelů a stanovení kvót. Tyto nástroje by měly pomoci nalézt odpovídající zaměstnání všem osobám, které jsou připraveny a schopny se uplatnit na trhu práce.

Další významnou oblastí, která patří do této rehabilitace, je využívání volného

času, pěstování a rozvíjení zájmové činnosti atd. Tato oblast spadá ale spíše do sféry psychosociální rehabilitace (29).

1.3.4 Návaznost dalších zařízení pro děti s disabilitou

Centrum Arpida, o.s. nezapomíná dále na potřebu návaznosti péče o děti a mládež s tělesným a kombinovaným postižením. Tato péče je zajištěna prostřednictvím pedagogických, sociálních a pracovních prostředků uceleného systému rehabilitace.

Školy

Předškolní vzdělávání

Mateřská škola pro tělesně postižené

Toto zařízení je určeno dětem s tělesným kombinovaným postižením, a to zpravidla do tří let věku. Mateřská škola má dle rejstříku škol kapacitu dvacet až dvacet dva dětí, přičemž jsou rozděleny do dvou tříd, kdy každá třída obsahuje deset až jedenáct dětí. S každou skupinou pracují dva pedagogové a asistent pedagoga. Mateřská škola funguje, jak již je výše zmíněno, komplexně: vedle pedagogických prostředků jsou zajištěny ještě prostředky sociální (např. osobní asistence) a léčebné (léčebná tělesná výchova, ergoterapie atd).

Základní vzdělávání

Základní škola pro tělesně postižené

Základní škola má dle rejstříku škol kapacitu dvanáct žáků. Třídy jsou složeny z malého počtu žáků a několika pedagogických pracovníků (např. speciální pedagog a asistent pedagoga), dále zde nalézají uplatnění osobní asistenti. Základní škola má dle souladu s povolením Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy České republiky deset ročníků, přičemž je učivo prvního ročníku rozděleno v souladu se školskou legislativou a prací se školním vzdělávacím programem do dvou let. Škola má obvykle jen první stupeň - „přípravný " a dále první až pátý postupný ročník. Koncepce školského vzdělávacího plánu se snaží integrovat žáky do běžných škol v místě jejich

bydliště. Pokud ale integrace není možná, žáci plní nadále povinnou školní docházku v Základní škole při centru Arpida, o.s. a je s nimi pracováno dle individuálního plánu. S žáky je stejně jako v mateřské škole pro tělesně postižené pracováno v duchu komplexní koordinované péče, přičemž je, vedle prostředků sociálních, léčebných a pedagogických, uplatněna ještě péče pracovní.

Základní škola praktická pro tělesně postižené

Kapacita Základní školy praktické je čtyřicet žáků. Nalezneme zde stejné pedagogické obsazení, dále jsou zde k dispozici také osobní asistenti. Škola má na základě povolení Ministerstva školství mládeže a tělovýchovy České republiky také deset ročníků a je pracováno v souladu se školskou legislativou a se školským vzdělávacím programem. Školní vzdělávání je členěno na první (viz výše Základní škola pro tělesně postižené) a druhý stupeň (šestý až devátý ročník). Učivo prvního ročníku je možné rozdělit do dvou let. Žákům je vedle pedagogických prostředků věnovaná péče všemi dalšími prostředky ucelené rehabilitace.

Základní škola speciální, včetně rehabilitačního vzdělávacího programu

Základní škola speciální je určena žákům s tělesným, popřípadě s kombinovaným postižením. Rehabilitační program je pro žáky s těžkým kombinovaným postižením a žáky s těžkou mentální retardací. Kapacita je dle rejstříku Ministerstva školství mládeže a tělovýchovy čtyřicet žáků. Dále je s žáky pracováno stejně jako v Základní škole praktické.

Třída přípravného stupně Základní školy speciální je určena pro děti s tělesným a kombinovaným postižením, tyto děti jsou od věku pěti let. Přípravují se pro vzdělávání dle vzdělávacího programu Základní školy speciální a dle rehabilitačního vzdělávacího programu Základní školy speciální vzdělávání. Přípravný stupeň má celkem tři ročníky, které se nezapočítávají do plnění povinné školní docházky. Celková kapacita je dle rejstříku škol osm dětí. S dětmi pracují speciální pedagogové, asistenti pedagogů a osobní asistenti. Je zde využíváno prostředků pedagogických, léčebných a sociálních.

Střední vzdělávání

Praktická škola dvouletá

Žáky Praktické školy jsou absolventi základního vzdělávání v základní škole praktické, popřípadě v základní škole speciální při centru Arpida, o.s. Kapacita školy je dvanáct žáků, přičemž jich je šest v každém ročníku. S žáky je pracováno v malé skupině s personálním obsazením jako v Základní škole speciální a Základní škole praktické (tzn. speciální pedagogové, asistenti pedagoga a osobní asistent, respektive sociální pracovník). Žákům je věnována komplexní koordinovaná péče v duchu uceleného systému rehabilitace.

Školská zařízení

Speciálně pedagogické centrum

Centrum patří mezi poradenská zařízení a jeho cílovou skupinou jsou děti, žáci a studenti s tělesným a kombinovaným postižením z jihočeského kraje. Odborná činnost je poskytována zejména prostřednictvím diagnostické, poradenské, terapeutické, metodické, integrační a rehabilitační činnosti. Aktivita je vykonávána v souladu s vyhláškou č. 72/2005 Sb. v platném znění. Speciálně pedagogické centrum poskytuje ve spolupráci s Nestátním zdravotnickým zařízením při centru Arpida, o.s. specifické formy terapie, jako např. muzikoterapie, arteterapie atd.. Odborný tým, tvořený dětskými psychology, speciálními pedagogy, arteterapeutem, muzikoterapeutem a sociálním pracovníkem, úzce spolupracuje a koordinuje svou činnost s dalšími odborníky Nestátního zdravotnického zařízení při centru Arpida o.s., a to například s dětským neurologem, rehabilitačním lékařem, pediatrem, ortopedem, fyzioterapeuty, ergoterapeuty a klinickými logopedy.

Školní družina

Dle rejstříku škol má školní družina kapacitu šedesát žáků, přičemž je určena pro žáky splňující podmínky provozního řádu školní družiny. Stejně jako ostatní školská

zařízení a školy při centru Arpida, o.s., je činnost školní družiny integrální součástí uceleného systému rehabilitace.

Stanice zájmových činností

Úkolem této stanice je zajišťovat během školního roku činnost zájmových útvarů pracujících v centru Arpida, o.s. Mezi aktivity patří jednorázové akce určené zejména pro klienty centra Arpida, o.s., jako např. mikulášská besídka, dětský karneval, velikonoční tradice, den dětí atd.. Dále pro ně zajišťuje prázdninový tábor - letní tábor pro děti s tělesným a kombinovaným postižením, psycho-rehabilitační tábor pro děti se zdravotním postižením a jejich rodiče.

Školní jídelna

Během dne je zajištěna pro děti mateřské školy a žáky základních a středních škol kvalitní denní strava, a to prostřednictvím obědů, dopoledních a odpoledních svačín (18).

Sociální služby

Denní stacionář pro osoby s tělesným a hlubokým mentálním postižením

Služba je určena pro děti a mládež s těžkým tělesným a kombinovaným postižením, s mentální retardací odpovídající pásmu hluboké mentální retardace ve věku od tří do dvaceti šesti let věku. Forma této služby je ambulantní, přičemž je zajištěna v pracovních dnech od 7,00 - 16,00 hod. Tato služba je zpoplatněna ve výši 75,- Kč za 1 hodinu, přičemž cena stravy se řídí aktuálně platným ceníkem.

Cílem služby je aktivizace a rozvoj uživatele, navazování sociálních vztahů, vytváření a upevňování základních dovedností, které vedou k soběstačnosti a zvládnutí péče o vlastní osobu. Jsou respektovány přání uživatelů, jejich schopnosti, ale i cíle z jejich individuálních plánů spolupráce.

Tato služba je poskytována v duchu uceleného systému rehabilitace. Nejsou zde opomenuty ani podpůrné aktivity a terapie zahrnující např. prvky bazální stimulace,

nácvik poznávání svého prostředí, prvky nácviku sebeobsluhy, relaxační techniky, pohybové aktivity atp. Režim denního stacionáře obsahuje též např. pravidelnou denní fyzioterapii, ergoterapii a další prostředky léčebné rehabilitace, dle doporučení odborného lékaře konkrétnímu dítěti. Dále zde samozřejmě probíhá edukace jedinců, a to v souladu s ustanoveními § 42, zákona 561/2004 Sb. školského zákona) (19).

Denní stacionář pro osoby s tělesným a mentálním postižením

Služba je poskytována uživatelům ve věku od patnácti do čtyřiceti let věku. Ti zde nacházejí místo pro naplnění svých jednotlivých potřeb, jsou zde respektována rozhodnutí o jejich životech a o průběhu poskytování služby. Služba poskytuje uživatelům nejen rozvoj soběstačnosti a základních dovedností ve zvládnutí péče o sebe samotné, ale dále podporuje uživatele ve výběru činností, které je zajímají, naplňují a přinášejí jim radost. Uživatelům je poskytnuta podpora při rozvíjení těchto činností, dle jejich volby a schopností. Uživatelé mohou dále využívat komplexní péči skrze prostředky sociální a léčebné, a to v rámci služeb poskytovaných centrem Arpida, o.s.. Forma a cena je stanovena stejně jako u denního stacionáře pro osoby s tělesným a hlubokým mentálním postižením (47).

Osobní asistence

Osobní asistence je výhradně pro klienty centra Arpida, o.s., kterým je poskytována komplexní péče v duchu uceleného systému rehabilitace. Osobní asistence je zajištěna především pro děti školního věku s tělesným a mentálním postižením. Je jim tak umožněno bez větších problémů plnit povinnou školní docházku, jelikož jsou kvůli svému zdravotnímu stavu na tuto službu odkázány. Osobní asistence nezajišťuje samotnou výuku a vzdělávání, ale díky ní je umožněno dětem a žákům, aby se účastnili plnohodnotného vzdělávání a zájmových aktivit a dalších činností a terapií. Díky této službě jsou v široké míře zajištěny i fakultativní služby, jako např. hipoterapie, rehabilitační bazén, zdravotnické výkony nehrazené zdravotními pojišťovnami, servis a půjčování kompenzačních pomůcek. Osobní asistenci zajišťuje odborný tým

vyškolených osobních asistentů. Služba je zajištěna v souladu se smlouvou, jež byla s uživatelem uzavřena (61).

Sociálně terapeutické dílny

Uživateli této služby jsou osoby s tělesným, mentálním nebo kombinovaným postižením od devatenácti do šedesáti čtyř let věku. Je vhodná zejména pro absolventy Praktické školy dvouleté, popřípadě Základní školy praktické nebo Základní školy speciální při centru Arpida, o.s.. Služba není určena osobám s psychiatrickým onemocněním, agresivním chováním a osobám plně závislým na osobní asistenci nebo stálém lékařském dohledu. Cílem sociálně terapeutických dílen je vytvářet a upevňovat uživatelům základní pracovní návyky a dovednosti, samozřejmě s ohledem na jejich možnosti a vzhledem k jejich postižení, ale i přáním a cílům specifikovaným v jejich individuálním plánu spolupráce. Nacvičují péči o vlastní osobu, rozvíjeny jsou rovněž oblasti kognitivní, senzomotorické, motorické a sociální. Náplní činností uživatelů je úprava a udržování vnitřních i vnějších prostorů areálu Arpida, o.s. a sociálně terapeutických dílen, úklidové práce, zahradnické práce, příprava pokrmů, účast na kulturních, sportovních a vzdělávacích akcích, podílení se na provozu „cvičných pracovišť“ (59).

Sociální rehabilitace

Služba je určena mládeži a osobám s tělesným, lehkým a středním mentálním nebo kombinovaným postižením, a to ve věku od 18 do 40 let. Tito uživatelé navštěvují nebo jsou absolventy Praktické školy dvouleté při centru Arpida, o.s., nebo ostatních škol při centru, popřípadě také Sociálně terapeutické dílny. Uživatelé se systematicky za pomoci sociálního pracovníka připravují na samostatný způsob života. Příprava je uskutečňována např. prostřednictvím nácviku péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začleňování. Uživatelé se cvičí v péči o domácnost a v samostatném pohybu ve svých domovech i mimo ně (59).

1.3.5 Rizika pracovníků pracujících v rané péči

Stejně jako v kterékoliv pomáhající profesi, nalézáme i zde množství rizik, kterým je pracovník rané péče vystaven. „*Pomáhat původně znamenalo, že činitel děje nekoná plnohodnotnou práci, ale menší, slabší silou, jen dobrovolným výkonem přispívá k úspěchu díla někoho druhého (1, s.74).*“

V tomto kontextu se setkáváme zejména se syndromem vyhoření (burnout), syndromem pomáhajícího a syndromem závislosti (1).

Mezi nejaktuálnějšími syndromy je uváděn syndrom vyhoření. Je definován jako „*stav emocionálního vyčerpání a depersonalizace, či ztráta profesionálního zájmu nebo osobního zaujetí vedoucí k poklesu práce (50, s.481).*“ Myron D. Rush píše ve své knize o syndromu vyhoření a charakterizuje jej jako zapálení obou konců svíčky, kdy tím získáme více světla. Svíčka však zároveň rychleji vyhoří (56). Do prevence vzniku syndromu patří dostatečná asertivita jedince, schopnost a dovednost účinné relaxace, víra ve vlastní schopnosti, v sebeuplatnění a dostatek vlastních schopností zvládat náročné situace. Každému by se mělo dostávat dostatečné sociální opory, jak v samotné profesi, tak i v osobním životě – je potřeba mít pocit dostatečného a adekvátního společenského a ekonomického uznání a hodnocení. Mezi důležité preventivní faktory patří dále také např. pracovní autonomie, pestrost a proměnlivost práce a v neposlední řadě také pocit osobní pohody (33).

Mezi psychické příznaky syndromu náleží duševní vyčerpání, především v emocionální a kognitivní oblasti. Osoby mají pocit, že jejich dlouhé a namáhavé období trvá příliš dlouho, přičemž výsledek jejich snažení je zanedbatelný v porovnání s jejich vynaloženým úsilím. Lidé popisují tento stav např. jako „vyždímanost“. Klesá jejich celková aktivita, zvláště v oblasti tvořivosti, iniciativy atd.. Jejich nálada je s převahou depresivního ladění, cítí smutek, frustraci, beznaděj. Mohou být přesvědčeni o vlastní postradatelnosti až bezcennosti. Objevuje se u nich negativismus, cynismus a hostilita k osobám, se kterými jsou v konfrontaci zejména ve své profesi (klienti atd.), pokles až naprostá ztráta zájmu o svou profesi. Na fyzické úrovni se objevují příznaky jako celková únava organismu, apatie, ochablost, vegetativní obtíže. Nalézáme zde

často nespecifikované bolesti hlavy, bolesti svalů, poruchy krevního tlaku, poruchy spánku. U těchto osob existuje zvýšené riziko vzniku závislostí všeho druhu. Na úrovni sociálních vztahů je výrazná tendence redukovat kontakt se všemi lidmi, kteří mají nějaký vztah s jejich vykonávanou profesí, a vůbec celkový útlum sociability. Mají zvýšenou nechuť ke své profesi a věcem s ní souvisejícím. Zpozorujeme zde často nízkou míru empatie. Postupně narůstají konflikty, především jako důsledek nezájmu, lhostejnosti atd. ve vztahu k okolí (33).

Příloha č.12 obsahuje nejpoužívanější test ohrožení syndromem vyhoření. Nejdůležitějším opatřením před vyhořením je samotná prevence (viz výše), popřípadě, pokud k vyhoření již dojde, je důležité zařadit do svého života preventivní opatření, např. dostatek spánku, správný stravovací režim atd. Řešením může být dále např. přecházení na jinou práci nebo úplná změna profese (64).

Syndrom pomocníka je možné objasnit prostřednictvím rozhovoru sociální pracovnice: *„Když se s někým seznámím, hodně mi na něm záleží. Většinou mají ti lidé problémy, já jim naslouchám a spolupracuji s nimi na řešení. Podporuji je. Když jsou pak problémy pryč, jako by se po nich zem slehla. Jsem vždycky rozčarovaná, zklamáná a říkám si, že prostě nedokážu navázat skutečný vztah.“* *„Mluvíte o svých klientech?“* *„Ne, to vůbec ne. Mluví o svých osobních známých, o mužích, s kterými se sem tam seznámím. Od rodin, které mám na starosti, by mě vůbec nenapadlo očekávat nějaký vděk!“* Pomáhání je pro tyto osoby obranou. Nedokáží projevit vlastní city a potřeby, stalo se to součástí jejich osobnostní struktury. Pomocník druhým dává, je silný, oproti tomu svěřenec je slabý a odkázaný na jeho pomoc. Pro bezmocného pomocníka se tato situace stává drogou, je velké nebezpečí, když z ní nemůže čerpat dostatek zážitků úspěchu a sebepotvrzení. Neuspokojení této potřeby vede často k ohrožení nejrůznějšími závislostmi. V této souvislosti bývá hovořeno o orální osobnosti.

Syndrom pomocníka je možné popsat prostřednictvím jeho složek, mezi které patří odmítnuté dítě, identifikace s „nadjář“, narcistická nenasytnost, uhýbání před vzájemností a nepřímá agrese.

Odmítnuté dítě v člověku vyjadřuje vnitřní odmítnutí otevřít se emocionální oblastem, kde si připadá slabé, nedokonalé. Chce být silné, dokázat svou hodnotu a

schopnosti. Odmítá si uvědomit a přiznat svou vlastní bezmoc, svou emocionální neukojenost přenechává druhým. Často je to způsobeno těžkým dětstvím, kdy se člověk cítil rodiči odstrkovan, a jeho život si vybral směr přílišné sociálnosti oproti možné variantě, která se také často stává, a to disociálnosti. Může se objevit také u lidí, kteří své rodiče příliš obdivovali.

„Nadjá vnáší do já tak říkajíc kritické, trestající, provinilé tendence. Proti tomu jasný ideál je něco jako šťavnatá mrkev přivázaná oslu před čumák. Já má usilovat o jasný ideál. Nadjá slibuje totální harmonii v případě, že já svého ideálu dosáhne. Selhání vůči ideálu pociťujeme jako vinu, zatímco selhání vůči ideálu, o který usilujeme, prožíváme studem.“ Často tyto instance splývají a vzájemně spolupracují, a to v dlouhých bezkonfliktních periodách.

U osob majících syndrom pomocníka jasný ideál a nadjá extrémně sílí a nahrazuje diferenciovanou strukturu já. Vnímání potřeb klientů jim nahrazuje vnímání vlastních potřeb, mají pocit, že jsou odpovědní také za své vlastní uspokojení a spokojenost.

Narcistická nenasytnost se projevuje tím, že tyto osoby sice cítí neukojenou potřebu, ale pokud dojde k jejímu naplnění, jsou traumatizované, neboť tato situace je pro ně těžko snesitelná. Potřebují mít svět okolo sebe pod kontrolou, aby se mohly vyhnout opakování duševního zranění, kterého se tolik obávají. Je těžké pro pomocníka vnímat situace, kdy se svěřenec obejde bez jeho pomoci. Toto ale často vede k syndromu vyhoření, protože rychleji vyhoří ten, kdo zná jen práci a nedokáže se od ní odpoutat. Pomocník se neptá, má-li cíl smysl a jaký, ale vnímá jen to, že je důležité jej dosáhnout, ať se cestou stane cokoliv.

Uhýbání před vzájemností je charakteristické tím, že pomocník nedokáže příliš vnímat své emocionální potřeby. Odmítá a potlačuje své dětské stránky, vyhýbá se vztahům, kde by byl někým jiným než tím, který dává, který neprojevuje jiná, vlastní přání kromě toho být nepostradatelný.

Nepřímou agresi je možné vyjádřit takto: *„Hluboký vztek má jediné východisko: urážka se nesmí stát, musí být nejdříve odstraněna. Jestliže to není možné, musí být zničení všichni a všechno, co o urážce svědčí, co ji připomíná. [...] To jsou ti, kteří*

mohou chtít jen zlo, usilovat o zničení, všechno dobré zadupávat v prach. Z této prvotní zlosti se může vysvobodit jen ten, kdo je právě tak neúnavně dobrý, jako je destruktivní jeho vztek.“ (58, 59)

1.3.6 Ekonomické, technické a materiální zázemí centra Arpida o.s.

Ekonomické zázemí

Provoz centra je financován vícezdrojově, přičemž největší podíl, maximálně však 70% provozních nákladů, tvoří dotace ze státního rozpočtu. Dotace jsou poskytovány prostřednictvím projektů, které podávalo centrum Arpida, o.s. na Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, Ministerstvo zdravotnictví České republiky a na Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky. Po vzniku krajských úřadů převzal tuto úlohu zde Jihočeský kraj (77). V roce 2011 tyto dotace představovaly více než 19 mil. Kč (29). Resort Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky přispívá největší měrou, přibližně 50% provozních nákladů, a financování z ostatních resortů činí procentuálně menší podíl.

Mezi další zdroj příjmu od státu jsou zařazeny tzv. finanční normativy žáků. Těmito financemi je hrazen provoz speciálních škol. Poskytnutí této dotace a pak samotná práce s těmi financemi se řídí zákonem č. 306/1999 Sb. o financování soukromých škol. Po schválení dotace je v předstihu 1 roku uzavřena smlouva krajského úřadu a Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky s privátní školou.

Velký význam mají vlastní finanční zdroje, které jsou použity na provozní náklady dětského centra (1). Výše těchto financí činila v roce 2011 více než 17 mil. Kč (2). Rozhodující při jejich tvorbě jsou úhrady smluvních pojišťoven, finanční dary sponzorů a dobrodinců a samotné platby školného a ošetřovného. Ovšem centrum Arpida, o.s. se snaží o co nejmenší možné ceny za poskytování služeb (77).

V neposlední řadě se na financování provozu podílely i evropské fondy, od kterých získalo centrum Arpida, o.s. 1 mil. Kč (29).

Příloha č. 13 ukazuje hospodaření centra Arpida o.s. v roce 2011 (77).

Technické a materiální zázemí

Centrum Arpida, o.s. realizuje své služby v bezbariérovém objektu. Stavební dispozice této stavby vychází z představy kláštera s křížovou chodbou a atriem uprostřed. Tato budova má dvě patra, přičemž v přízemí nalezneme vstupní halu, učebny, třídy, terapeutické prostory, odborné pracovny, společenské prostory, tělocvičnu, rehabilitační bazén, jídelnu, kuchyně, sklady, údržbářské dílny atd.. V prvním patře jsou garsonky s komplexním vybavením pro rodiče využívající čtrnáctidenní rehabilitační pobyty se svými postiženými dětmi, společenské prostory, terapeutické pracovny a třídy, byty pro zaměstnance. Dále v centru Arpida nacházíme pracovny odborníků ze strany lékařů, ředitelské centrum a ekonomické oddělení. Objekt je také vybaven nezbytnými technickými místnostmi, jako je např. prádelna nebo sušárna.

Vzhledem k vyčerpané prostorové kapacitě bylo nezbytné objekty rozšířit, a tak v roce 2005 započala výstavba nového objektu určeného pro modelové chráněné bydlení a pro praktickou školu (29).

2 Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce

Cíl výzkumu bakalářské práce byl zaměřen na rehabilitační pobyty, které jsou uskutečňovány v rámci ambulantní formy rané péče. Předmětem bádání se staly postoje a názory rodičů a pracovníků. Téma výzkumu bylo zvoleno vzhledem k současnému stavu dané problematiky, kdy v centru rané péče vystupují do popředí tři základní úkoly: nutnost pokrýt veškerou populaci, která péči potřebuje, zajistit kvalitu a rovné standardy služeb a nutnost respektovat práva i potřeby rodin s postiženým dítětem využívajících tuto intervenci. Domnívám, že pokud má být naplněno toto poslání, je nutné nahlížet na tuto problematiku nejen ze strany příjemce služby, ale i z hlediska poskytovatele. Vzhledem k tomu, že způsob poskytování rané péče centrem Arpida, o.s. se liší oproti běžné formě včasné intervence, poskytované Střediskem rané péče, můj zájem byl upřen i na tuto skutečnost. Chtěla bych upozornit na přínosy a efektivnost tohoto typu nabízené služby.

2.2 Výzkumné otázky

Vzhledem k volbě kvalitativního typu výzkumu hypotézy nebyly stanoveny.

Výzkumná otázka číslo 1:

Nalézají klienti a pracovníci přínos rehabilitačních pobytů pro dítě s postižením a jeho rodinu?

Výzkumná otázka číslo 2:

Jaká váha je přikládána kritickým znakům určujícím kvalitu služby?

3 Metodika

3.1 Použitá metodika

Vzhledem ke zvolenému tématu bakalářské práce a definovanému cíli, využila jsem zde kvalitativního výzkumu. Aplikovala jsem ho zejména kvůli jeho přednostem, mezi něž patří např. hloubkový popis případů. Zohledňuje také působení kontextu, lokální situaci a podmínky. Podrobně nás informuje o příčinách daného fenoménu, jenž je získán podrobnou komparací případů (25, 37). *„Kvalitativní výzkumník nesestavuje ze získaných dat skládku, jejíž konečný tvar zná, spíše konstruuje obraz, který získává kontury v průběhu sběru dat, a poznávání jeho částí. Výzkumník ve svém hledání výzkumů a snaze pochopit aktuální dění vytváří podrobný popis toho, co pozoroval a zaznamenal. Snaží se nevynechat nic, co by mohlo pomoci vyjasnit situaci (25, s.53).“* Cílem je zachytit celý předmět studie, složitost případů a popis vztahů v jejich vzájemné celistvosti. Výzkum pracuje s menším počtem informantů, a tak je velmi obtížné získaná data generalizovat (25, 37).

Pro získávání kvalitativních dat byla použita metoda dotazování, a to prostřednictvím polostandardizovaného rozhovoru. Jako doplňkové metody jsou zde aplikovány pozorování a analýza dokumentů.

Rozhovor – interview

„Interview patří mezi nejobtížnější, ale zároveň nejvýhodnější metodu pro získání kvalitativních dat (42, s. 155).“ Jelikož jsem se snažila co nejvíce proniknout do dané problematiky, využívám této techniky. Domnívám se, že tato technika dokáže nejvíce reflektovat pocity, prožívání a také požadavky na danou službu. Navíc mi umožňuje získat zpětnou vazbu a možnost se doptat na případné nesrovnalosti.

Celý dialog s informanty jsem vedla nedirektivním způsobem. Tento rozhovor se vyznačoval základními znaky, jako je nedirektivnost, empatie a emoční blízkost. Dodržuji zásady aktivního naslouchání, podporování v rozhovoru, reflexe, vyjádření porozumění, akceptace, úcty a autentičnosti (73). *„Pokud mi člověk naslouchá a porozuměl mi, pak mi to umožňuje vidět můj svět novým způsobem a předávat to dál. Je*

až s podivem, jak se zdánlivě neřešitelné věci stávají řešitelné, když nám někdo naslouchá; jak se zdánlivě spleť zmatky proměňují v relativně hladce plynoucí proudy, když člověku někdo naslouchá“ (43, s.48).

Rozhovor byl se souhlasem rodičů dětí a pracovníků písemně zaznamenán. Následně byl analyzován kvalitativním způsobem. Dále jsem pro zjištění výsledků toho, co nejvíce ovlivňuje kvalitu služby, využila zjednodušenou metodu Quality Function Deployment, kterou byl rozhovor upraven, a to vzhledem k tématu práce. V prvotní podobě lze Quality Function Deployment popsat jako systém plánování a komunikace, s pomocí kterého jsou koordinovány všechny zdroje podniku. Cílem je zvýšení konkurenceschopnosti podniku, aby mohl vyvíjet, vyrábět a na trh dodávat takové výrobky, jaké očekává zákazník (34).

Pozorování

Ranou péčí je důležité uchopit nejen z vnějšku, a nejen z odpovědí získaných během rozhovoru, ale i prostřednictvím pozorování a samotného prožívání pozorovatele. Tato metoda, může být kontrolou výpovědí, ale zároveň nám přinese vhled do situace i z jiného úhlu pohledu.

„Rozhovory obsahují vždy směs toho, co je, a toho, co si o tom respondent myslí. Pozorování naproti tomu představuje snahu zjistit, co se skutečně děje. Schopnost pozorovat se – tak jako schopnost vést rozhovor – užíváme i při každodenních činnostech. V kvalitativním výzkumu jde o již promyšlené prožívání. Přitom nejde jenom o vizuální, ale často i sluchové, čichové a pocitové vjemy (25, s.191).“

Analýza dokumentů

Z analýzy dokumentů jsem měla možnost získat data, která by mi pomohla sestavit případovou studii dítěte s postižením. Ta by se poté stala ukázkou cílové skupiny využívajících těchto pobytů rané péče zároveň však také nastíní metody práce s dítětem a jeho vývoj.

3.2 Charakteristika zkoumaného souboru

Cílovou skupinu výzkumu tvořili rodiče a děti, kteří jsou účastníci rehabilitačního pobytu v centru Arpida, o.s.. Vedle samotných rodičů a dětí se výzkumu dále účastnili odborní pracovníci rané péče, kteří přicházejí do kontaktu s dítětem nejčastěji. Ze souboru jsou vyjmuti lékaři. Soubor pracovníků byl sestaven ze sociálního pracovníka, všeobecné sestry, dvou speciálních pedagogů, fyzioterapeuta a ergoterapeuta.

Z oslovených šesti rodičů se zapojily do výzkumu čtyři maminky. Z odborného personálu byli osloveni příslušní vedoucí jednotlivých úseků centra, z něhož se účastnil vždy alespoň jeden ze zástupců dané profese. Z personálu bylo ochotno se zúčastnit celkem šest osob.

3.3 Proces sběru dat

Sběr dat byl realizován v průběhu měsíce března 2013 v centru Arpida, o.s.. Rodiče a pracovníci byli osloveni prostřednictvím ředitele a vedoucí rané péče. Oběma cílovým skupinám (rodičům a pracovníkům) byl předán průvodní dopis, doplněný o informovaný souhlas.

S vybranými osobami jsem si dojednala schůzku. V úvodu setkání jsem je ještě jednou seznámila se základními údaji o mně a o výzkumu. Dále byl před samotným rozhovorem podepsán všemi stranami informovaný souhlas. Společně jsme se domluvili na způsobu zaznamenávání získaných dat, a to prostřednictvím písemné formy. K výzkumu jsem měla připraven primární okruh otázek, které jsem během interakce přímo doplňovala o další, dílčí, podotázky.

Po ukončení rozhovoru a pozorování byli rodiče opětovně požádáni o svolení k využití dokumentace dítěte pro vytvoření případové studie.

4 Výsledky

4.1 Polostandardizovaný rozhovor s rodiči a pracovníky služby rané péče

Samotné jádro rozhovoru bylo tvořeno šestnácti otázkami. Dále dle potřeby byly základní otázky doplňovány o další, které prohlubovaly výpovědi informantů, popřípadě byly poupraveny, a to vzhledem k tomu, kdo byl dotazován, přičemž výpovědní hodnota otázky byla zachována. Otázky byly dále rozděleny do šesti systematických okruhů dle tématu, kterému se věnovaly. Pro větší přehlednost a orientaci ve výpovědích, jsou zde řazeny v pořadí rodič a následně zaměstnanec. Na závěr byly výsledky shrnuty v grafech.

1. Okruh otázek

Tyto otázky jsou zaměřeny na pocity a potřeby klientů, které jsou bezprostředně spojeny s interakcemi s pracovníky služby. Oproti tomu samotní pracovníci výpověďmi vyjadřují zejména vlastní sebereflexi.

- *Jak byste charakterizovala přístup zaměstnanců ke klientům?*
- *Jaké osobní dispozice pracovníků považujete za důležité pro tuto službu?*

Odpovědi rodičů:

Rodiče se víceméně svými výpověďmi shodují. Na postojích a přístupech pracovníků je vidět, že děti mají rádi a tato práce je do jisté míry naplňuje. Jsou vstřícní a projevují opravdový zájem o dítě s kterýmkoliv typem a stupněm postižení. Výsledkem tohoto jednání je individuální přístup ke každému dítěti a jeho rodičům. Navíc se pracovníci snaží stále rodiče povzbuzovat ve vytrvalé a usilovné práci s dítětem. Nejedná se pouze o odborný personál, ale i o ostatní pracovníky celého centra.

„Je vidět, že chtějí pomoci. Snaží se ušít přístup na míru každému dítěti.“

„Fyzioterapeutka říkala, že nožičky teď spí a budeme se je snažit společně probudit.“

„Když něco cvičíme třeba s dítětem špatně, tak nám nevynadají, ale snaží se nás to naučit správně.“

„Báječný, super, úžasný, nevím, co jinýho bych řekla.“

„Jsme tu poprvé, ale byli jsme třeba v Jánských lázních a nedá se to srovnat. Je to možná tím, že je to tu malé. Jsou tu super lidi, od odborníků až po uklízečku.“

„Musí být určitě empatický, trpělivý a tolerantní, k nám i dětem. Je vidět, že jim na tom záleží. Musí to dělat srdíčkem.“

Odpovědi personálu:

Pracovníci se domnívají, že pro kvalitní práci a přístup k rodičům a dětem je nezbytné vzdělání, odbornost a komplexnost. Základem je však také dodržovat individuální přístup a etické zásady. Jak zmiňuje jedna zaměstnankyně, je důležité si uvědomovat to, co je personál schopen naplňovat. Nejedná se jen o přání a očekávání rodičů, ale i potřeby pracovníků samotných. Významná role při práci s klientem je přisuzována schopnosti komunikovat a umění naslouchat. Důležitým předpokladem pro výkon této profese je disponovat osobními vlastnostmi a rysy, které dokážou pracovníka přenést často přes nelehké údělky rodin. A uvědomovat si to, že tato práce vyžaduje nutnost pracovat na sobě celý život. Toto sebevzdělávání je realizováno často i mimo pracovní dobu.

„Přístup je výborný. Všichni pracují na odborné úrovni a poskytují odborné služby. Já vidím děti vždycky až přibližně po těch dvou letech, co se k nám dostanou opět na pobyt. Ale třeba rehabilitační, ty jsou třeba s dítětem častěji v kontaktu, protože jsou nějakí rodiče, kteří přímo za nimi taky dojíždí.“

„Všichni kolegové se snaží vždycky přistupovat ke klientům individuálně.“

„Zodpovědnost, hlavně také sebevzdělávání, které probíhá v podstatě celý život. Také musí být určitě tolerantní a dodržovat etické principy směrem ke klientovi.“

„Nemohl by to dělat někdo, kdo nemá v sobě vnitřní sílu. Aby dokázal posuzovat objektivně. Samozřejmě mít rád děti, ale i mít rád práci, aby ji mohl vykonávat delší dobu.“

„Musí naslouchat potřebám rodiny, nebýt kariérista a za každou cenu si prosazovat svou, i kdyby to bylo v zájmu dítěte.“

2. Okruh otázek

Otázky této části pojednávají o samotné dostupnosti rané péče, která je bezprostředně spjata s omezenou kapacitou, a o subjektivním vnímání tohoto faktu. Dostupnost se však netýká pouze těchto problémů, ale je úzce spojena i s flexibilitou služby a adekvátního reagování na aktuální potřeby rodin a společnosti s jejími intaktními členy.

- *Jak byste vyjádřila dostupnost rané péče?*
- *Co si myslíte o omezené kapacitě na rehabilitačních pobytech?*
- *Řekla byste, že je tato služba flexibilní dle potřeb klientů?*

Odpovědi rodičů:

Dostupnost rané péče vzhledem k rehabilitačním pobytům a možnosti účastnit se jich je omezená. Toto rodiče vidí jako největší problém, i když odpovídají, že tuto situaci chápou. Dodávají ale, že je to škoda, protože tyto pobyty nejsou nikde jinde v České republice. Byli by tedy rádi, kdyby se celková kapacita zvětšila a mohli se účastnit častěji. Oproti tomu jiní rodiče se domnívají, že tato malá omezená kapacita je dobrá. Poté by se mohlo stát, že by nastoupila kvantita na úkor kvality. S rodiči bylo dále hovořeno o snižování kapacity těchto pobytů na úkor rozšiřování mateřské školy. Tato situace jim přijde z ekonomického hlediska neefektivní, jelikož dle jejich mínění

pobyty přináší centru Arpida, o.s. více financí. Flexibilita služby zde podle rodičů určitě je, personál se snaží vyjít vstříc aktuálním potřebám klientů. Vzhledem k tomuto tématu rodiče dále hovoří o flexibilitě celé Arpidy, o.s., která se snaží reagovat na aktuální potřeby společnosti a snaží se své služby podle nich přizpůsobovat.

„Jezdíme s N. vždycky ob rok. Je to škoda, klidně bysme jezdily třeba i dvakrát do roka. Ale je jasný, že Arpida má tohle jenom okrajově. Hlavní jsou pro ní stacíky a tak.“

„Tady nám dva týdny vydají jako čtyři v lázních.“

„Vždycky se to dá domluvit, snaží se vyhovět.“

„Když by mělo jít třeba dítě na cvičení a zrovna spí, tak ho necháme spát a půjde až se vyspí.“

„Je to úžasné, škola, školka, stacíky, všechno i sebe.“

„Vychází vstříc a nedělají u toho ztrápený obličej, i když musí třeba kvůli tomu zůstat dýl v práci.“

Odpovědi personálu:

Dostupnost je shledávána pracovníky jako dobrá, zejména je o ní hovořeno vzhledem k regionální působnosti. Pokud se však jedná o celorepublikovou působnost, pracovníci se v převážné většině domnívají, že i pro ostatní na rehabilitačních pobytech je dostatečná. Reagují na možnost zapsání jako náhradník, a to vzhledem např. ke stavu po operacích jejich dětí. Pokud by však byla kapacita navýšena, byla by tato změna přijatá pracovníky kladně. Bylo by možné pomoci více dětem a měly by možnost dojíždět na intenzivní rehabilitaci častěji. Avšak tato změna by s sebou přinášela nutnost navýšení pracovních míst a objektů centra Arpida, o.s. Jsou si vědomi však toho, že toto zvětšení není vzhledem k finanční náročnosti možné. Flexibilita je zde uplatněna především tím, že se snaží vyjít vstříc individuálním potřebám dítěte a rodiči. Je však omezená také možnostmi, kterými centrum disponuje.

„Myslím si, že dostupnost není taková, jaká by měla být a jakou by si rodiče přáli. Je to dáno ale tím, že toto zařízení není regionálně vymezené. Takže sem jezdí rodiče s dětma i z velké dálky.“

„V Českých Budějovicích je ještě Středisko rané péče, kdy dojíždějí domů. Tady je ucelená rehabilitace a rodiče ve většině případů dojíždějí sem. Pro České Budějovice je dostupnost dobrá, blízko MHD. Místní dostupnost není překážkou, lidé jsou schopný si na rehabilitační pobyt klidně dojet. Máme plno až do roku 2015. Má význam hlavně v počátcích, dostanou se mezi lidi, vidí smysl jejich námahy a nejsou s tím sami.“

„Je v celku dobrá. Je ve velkém městě. Měla by být zaměřena ale hlavně regionálně.“

„Když už se sem rodiče na pobyt dostanou, tak určitě flexibilní je. Flexibilní není z hlediska kapacity.“

„Kapacita je omezená, nic se s tím ale neudělá, je to také dáno počtem personálu. Dříve jezdili s dětma jednou za rok, teď už jednou za dva nebo tři. Jsou třeba napsaní jako náhradníci, a když se uvolní místo, tak jezdou dříve. Taky se upřednostňují malé děti.“

„Je dostatečně flexibilní, snaží se vyjít vstříc. Souvisí to s postižením dítěte. Dalo by se určitě dělat víc, ale je to dáno celkovým omezením kapacity, personálu.“

3. Okruh otázek

Kvalita služby se bezprostředně odvíjí i od zázemí, v kterém je služba poskytována. Aby však byla služba kvalitně zajištěna, musí mít i odpovídající počet zaměstnanců, kteří budou i adekvátně platově ohodnoceni. Personální hierarchie přináší s sebou i upravení pracovního kolektivu, kde každý bude mít přidělenou svou roli a úkoly.

- *Jak byste popsala zázemí centra Arpida, o.s.?*
- *Měla jste někdy pocit, že se služba potýká s nedostatkem zaměstnanců?*
- *Jaký máte názor na platové ohodnocení pracovníků v sociálních službách?*
- *Proč je důležité dodržovat personální hierarchii této služby?*

Odpovědi rodičů:

Rodiče se domnívají, že zde v centru mají vše a nic jim nechybí. Je situované na dobrém místě, kdy mají všude blízko. Nalézají tu velké množství odborníků. Nedostatek zaměstnanců v současné době na sobě nepocítí. Vždy bylo dostatek odborníků, kteří se jim mohli věnovat. Pokud by však byla tato služba rozšířena, přinášelo by to s sebou již zmíněnou nutnost zvýšení počtu zaměstnanců. Domnívají se, že jsou zde nadstandardní služby. O platovém ohodnocení rodiče přesné informace nemají, ale domnívají se, že jejich výděly nejsou příliš velké. Záleží samozřejmě na místě výkonu profese. Mají za to, že by měli za náročnou práci, obzvláště osobní asistenti, dostat náležitě zapláceno. Personální hierarchie pro rodiče není důležitá.

„Jsme spokojený, na čtrnáct dní to je určitě dostačující, nečekáme interkontinentál.“

„Je moc fajn, že nás tu nikdo pořád nehlídá a máme tu takovou svobodu. Můžeme si klidně tady večer otevřít víno a nikomu to nevadí.“

„Je tu všude uklizeno, pořád tu je někoho vidět, kdo uklízí. Hlavně je to třeba vidět i v bazénu, kde nejsou nikde žádný vlasy a chlupy.“

„Je to makačka, měly by jít do toho peníze, hlavně asistenti. Taky ho jednou budeme s M. potřebovat. Jestli dostanou málo peněz, nikdo to dělat nebude.“

„Kolik mají peněz nevím, ale měli by mít určitě víc než třeba zdravotní sestra.“

„Je mi jedno, kdo je vedoucí, hlavně, když se nám dostane péče, jaké má. Mě to nijak neovlivní, vedoucí fyziio jsem třeba ještě neviděla.“

Odpovědi personálu:

Arpida, o.s. je strategicky umístěna na okraji měst, kde se nachází v klidném prostředí. Na druhou stranu vyvstala otázka jedné z pracovnic, zda by nebylo vhodnější umístění někde blíže centru, a to vzhledem ke směru integrace. Největším nedostatkem jsou z pohledu zaměstnanců samotné prostory Arpidy, o.s., neboť je objekt využit do posledních volných míst. Proto převažuje mezi pracovníky názor, že by bylo vhodné

zařízení rozšířit. Velkým přínosem je moderní vybavení, kterým centrum disponuje. Nedostatek personálu zde nebyl nalezen. Pracovníci jsou zde plně vytíženi, ovšem za současného stavu nepocítují nutnost přijetí dalších zaměstnanců. Vzhledem k výši platového ohodnocení se zaměstnanci převážně vyjadřovali tak, že přesnou výši ohodnocení zaměstnanců v sociálních službách neznají. Je to dáno zejména propojeností mnoha resortů, které se podílí na zajištění péče o dítě. Obecně, ale převažuje názor, že plat zaměstnanců v sociálních službách je nízký. Personální hierarchie je důležitá, vzhledem k přesnému rozdělení kompetencí a samotnému vlivu nadřízeného na podřízené.

„Máme tu moderní pomůcky, které si můžeme navzájem vypůjčovat. Jinak shledávám Arpidu jako pěkné prostředí.“

„Zázemí je slušné, hlavně je dobré, že je tu zdravotní a školní složka najednou.“

„Zázemí je dobré, nejvíc to vidí mamky, který přijedou třeba přes celou republiku, mají tu komfort. Ergo třeba tam kde bydlí nemají, logo třeba dvacet km. Jsou nadšení, někteří se i přestěhovali.“

„Nikdy jsem se nesetkala s tím, že by měla nedostatek zaměstnanců.“

„Spoustu lidí tu dělá nad rámec, dali by se určitě přijmou další, ale dá se to zvládnout, nikdo tím, ale nestrádá. Kdyby se přijímuli nový lidi, zvýšila by se tím kvalita.“

„Je nízké, ale nic se s tím neudělá. Je to tak všude, nejen v Arpidě. Pracovník v sociálních službách má hodně nízký status. Zdravotníci třeba dělají různé bouře. Souvisí to ale s osobnostními předpoklady, kdy většinou sociálně zaměřeni moc finanční ohodnocení neřeší.“

„Hierarchie je nutná, už jenom kvůli tomu, že může člověk s nadřízeným konzultovat problémy. Má vymezené pracovní povinnosti. Když má někoho nad sebou, má větší odpovědnost.“

„Je to nutnost, vždycky to tak fungovalo. Někdo má být podřízený a někdo má řídit.“

4. Okruh otázek

Tento okruh se zaměřuje na odbornost, přičemž odbornost je neodmyslitelně spjata také s odpovídajícím vzděláním. Ovšem samotná odbornost nestačí, je důležité propojit odbornost jednotlivých zaměstnanců, a to prostřednictvím týmové práce. Tato práce multidisciplinárního týmu má ve svém popředí dítě.

- *Jaký máte názor na odbornost služby?*
- *Domníváte se, že personál má odpovídající vzdělání?*
- *Jak se v praxi daří realizovat týmovou práci odborníků?*

Odpovědi rodičů:

Samotní rodiče vědí o odbornosti personálu a pracovníci mají podle nich i odpovídající vzdělání. Zaměstnanci si doplňují své vzdělání o nejrůznější semináře, školení a kurzy. Stále nabízí rodičům nové metody a techniky, které mohou s dítětem využít. Některé maminky komentují i odbornost personálu tak, že si nemyslí, že na každou proceduru je nutná odbornost: uvádí např. vířivku, kdy se domnívají, že zde není třeba mít odborné vzdělání.

Rodiče si všimají propojenosti personálu, kdy se odborníci radí mezi sebou, aby bylo dosaženo kvalitního přístupu k dítěti. Postup viditelné týmové práce pro rodiče ale záleží hlavně na konkrétním dítěti - na počátku pobytu je vypracován s dítětem individuální plán a na konci je jim předána závěrečná zpráva.

Vzhledem k faktu, že téměř všichni rodiče využívají v místech svého bydliště klasické služby rané péče, bylo s některými hovořeno i o ní, a to v porovnání s ranou péčí, kterou poskytuje Arpida, o.s. a která je realizována především jako ambulantní forma péče. Velké plus nachází zejména v komplexní péči o dítě. Tuto komplexnost v klasické rané péči částečně postrádají a byli by ochotni, kdyby to bylo možné, dojíždět za týmem odborníků.

„Odbornost je určitě veliká. Pořád se učí něčemu novému, to co třeba minule nevěděli, teď už vědí.“

„Úzce fungují hlavně ve chvíli, kdy tato potřeba vznikne.“

„Fyzio vždycky vyběhne a jde se domluvit s ergo.“

„My doma taky využíváme ranou péči jezdí za náma raná tak asi jednou za tři měsíce, někdy přijede i s fyzioterapeutem, je to spíš ale takový jen na ukázkou.“

Odpovědi personálu:

Odbornost služby je zde určitě zajištěna, je tomu tak zejména v závislosti na neustálém dalším vzdělávání pracovníků, kteří se účastní nejrůznějšího kurzů. Všichni ze současných pracovníků mají odpovídající vzdělání, nedostatky ve vzdělání lze možná dle názoru jedné z informantek nalézt u staršího personálu. Ten však své vzdělání nahradil dlouholetou praxí s klienty s postižením. Týmová práce je zde podle názorů většiny dobře realizována také vzhledem k faktu, že všichni odborníci jsou pod jednou střechou v Arpidě, o.s.. Výjimku tvoří lékaři, kteří do centra pouze docházejí. Toto by viděli někteří z pracovníků jako možnost změny, rádi by měli možnost častějšího kontaktu s nimi. Týmová práce je uskutečňována zejména prostřednictvím každotýdenních porad o jednotlivých dětech. Jiný z informantů by si představoval onu týmovou práci jiným způsobem, nalézá zde pouze snahu, tendenci. Ale domnívá se, že se pracovníci potýkají s nedostatkem času, který mají vzhledem k náplni práce, kdy tento stav je na úkor týmové práce.

„Z SPC nemáme takové vzdělání, jako mají přímo tam pro ranou péči. Na druhou stranu si své vzdělání tady neustále rozšiřujeme.“

„Asociace poskytovatelů rané péče si svoje odborné materiály hlídá, je to taky tím, že si za ně zaplatilo, a tak si je mezi s sebou například nepůjčujeme.“

„Musíme být stále ve střehu, co je nového, stále se vzdělávat.“

„Týmovou práci lze tu realizovat bez potíží, jsme ve stejné budově přímo s terapiemi. Můžeme, když budeme chtít, přímo zatelefonovat kolegům a hned se zeptat. Také máme propojenou dokumentaci, samozřejmě na základě souhlasu rodičů.

5. Okruh otázek

Cílem rané péče by mělo být zlepšení zdravotního stavu. Nezaměřuje se, ale pouze na samotné dítě, ale i celou rodinu.

- *Řekl(a) byste, že se zdravotní situace dítěte/děti v porovnání s minulou účastí na rehabilitačním pobytu nějak změnila?*
- *Jaký význam má raná péče přímo pro Vás samotnou a Vaš další život?/Jaký význam má podle Vás raná péče přímo pro rodiče samotné a jejich další život?*
- *Myslíte si, že je Vám během rehabilitačních pobytů věnován dostatečný prostor pro odpočinek?/ Myslíte si, že je rodičům věnován dostatečný prostor pro odpočinek?*

Odpovědi rodičů:

Otázku týkajícího se zdravotního stavu dítěte jsem položila pouze matkám, které byly účastníky pobytu již poněkolkáté a mohly poskytnout srovnání. Zdravotní stav dítěte, je individuální, záleží na možnostech každého dítěte. Pokud je to možné, veskrze vždy pobyt pomůže. Pro rodiče samotné má přínos takový, že dojde k velké psychické podpoře. Jsou motivováni k úpěnlivé práci s dítětem. Dostatečný prostor pro odpočinek dle matek je, záleží vždy na nich, jak si volný čas přizpůsobí vzhledem k dítěti. Na druhou stranu by oceňovaly, kdyby byla možnost odpoledního hlídání, mateřské školy, alespoň na nějakou dobu, kdy by bylo možné načerpat nové síly. Veskrze však žádnou další péči neočekávají, tuto celodenní péči srovnávají s tím, jako kdyby neměly doma manžela, který by jim pomohl. Samy matky neočekávají žádný výrazný odpočinek pro ně, ani pro dítě. Snaží se nasáknout co možná nejvíce informací.

„Zlepšení určitě je, je to dáno hlavně časovým rozestupem a raným vývojem. Když přijel L. poprvé, tak se plazil, pak se naučil i na odrážedle.“

„Vždycky nás tu nastartujou“

„Víš, co s ním mají dělat. A já vím, že můžu s něčím pomoci. Jsem za to moc ráda.“

„Jedeme do padnutí, i s tima dětma, ale jsme za to rádi. Nedokážu si představit, že by byli prostoje třeba jako v lázních. Snažíme se toho za ty dva týdny načerpat co možná toho nejvíc.“

Odpovědi personálu:

Zlepšení zdravotního stavu je dané zejména samotnými možnostmi dítěte. Pokaždé ovšem není v silách pracovníků, aby došlo ke zlepšení zdravotního stavu, a v takovém případě se pracuje na tom, aby se postižení neprohlubovalo, popřípadě aby setrvalo na stejném bodě. Význam rané péče pro samotné rodiče je v tom, že mají možnost se o své problémy podělit. Pomůže jim v procesu vyrovnání. Předá jim dostatečné podněty na práci s dítětem. Pomůže jim se lépe zorientovat v problematice zdravotního postižení. Přináší jim také hlavně motivaci v práci s dítětem. Domnívají se, že je jim věnován dostatečný prostor pro odpočinek. Celý rehabilitační pobyt je velmi náročný, a tak se občas stane, že některé dítě onemocní. Nemají možnost odpoledního hlídání, ale pokud by si rodiče potřebovali odpočinout, mohou nechat dítě na terapii samotné. Samotné odpolední terapie jsou již nastaveny více odpočinkově, kdy se jedná o perličkovou koupel a bazén.

„Situace se změnila, je to i vlivem nových kompenzačních pomůcek, samozřejmě je to dáno i věkem, tím se mění mentální a pohybové schopnosti. Může se měnit i sociální situace rodiny.“

„Má velký význam hlavně v počátečních fázích. Narodí se dítě se zrakovým postižením a my se je snažíme navést, diagnostikujeme dítě, řekneme, kam mají s ním jít, poradíme

s pomůckami, doporučíme literaturu. Dáváme jim cestu, že je to možné, že lze zbytky zraku dál vyvíjet nebo alespoň dál udržovat.“

„Napadá mě zejména prvotní význam. Kdy podporujeme rodinu ve vyrovnání, navázání kontaktu s odborníky, na které se mohou obrátit i ve školním zařízení. Podporujeme je i v oblasti dávek, to je důležité pro finanční zabezpečení rodiny.“

„Jsou rádi, že na to nejsou sami. Nikdy se předtím sami s postižením neseťkali. Někdy je to pro ně tvrdé, jsou obviňováni, manžel od nich někdy odchází. Je jim nabídnuta pomocná ruka, cesta, zázemí. Když budou chtít, můžou sami využívat konzultace s psychologkou a můžou řešit různé svoje problémy.“

„Myslím, že je. Začínají v osm ráno a jedou do dvou, pak mají volnější, perličku a plavání. Večer mají volný, společně se scházejí a předávají si zkušenosti.“

„Je to individuální. Jezdí sem opakovaně stejné skupinky a těší se na sebe. Přes den je to záběr, ale pak večer sedí do jedné do rána. Probírají život, sdílejí zkušenosti. Jiní si třeba rádi zalezou na celých čtrnáct dní na pokoj a čtou si. Jsou to introverti, nebo ještě nedozrál čas, aby mohli o tom mluvit.“

6. Okruh otázek

Rodiče i pracovníci mají cenné zkušenosti se službou. Zde mají prostor pro vyjádření svých dalších názorů a myšlenek, kterých jsme se v otázkách nedotkli. A jsou požádáni o ohodnocení kritérií.

- *Chtěla byste ještě něco doplnit, co je důležité a ještě jsme o tom nemluvily?*
- *Přiřaďte odpovídající hodnotu jednotlivým kritériím (očekávání) od 1 do 5, přičemž 5 značí největší důležitost, popřípadě doplňte další pro Vás důležité kritérium a přiřaďte hodnotu. (viz níže podrobný seznam)*

Některými rodiči a pracovníky bylo řečeno, že již vše bylo prodiskutováno a není nutné již nic dalšího doplňovat. Někteří z nich měli možné návrhy na zlepšení péče o děti s postižením.

Odpovědi rodičů:

„Chtělo by to určitě takových zařízení víc. Je to unikum, vždyť i lidé se kvůli tomu sestěhovávají sem do Jižních Čech.“

„Chtělo by to víc sponzorů a nadací.“

Odpovědi personálu:

„Chtělo by to udělat někde sektor vyloženě pro pobyty. Třeba fyzioterapeuti by se mohli točit, třeba měsíc tady, pak tam. Ze začátku jsme klasickou ranou péčí byli vnímáni nelibě. Že to tady není klasická raná péče, že ta hlavně dojíždí domu za rodinou. Myslím si, že by neměla být v tomto ohledu konkurence. Měly bychom si pomáhat. Je to jako svobodná volba lékaře. Jsou lidi, kterým vyhovuje péče doma, proč ne. Někdo, ale rád vypadne. Neměly bychom být konkurence, ale jedna z možností.“

Pro zpracování výsledků rozhovorů bylo využito metody Quality Function Deployment .

Požadavky klientů hodnocené rodiči a pracovníky během rozhovoru :

(viz Příloha č. 14):

1. přístup zaměstnanců ke klientům
2. osobní dispozice pracovníků
3. dostupnost
4. zdravotní stav dítěte
5. odbornost

6. zlepšení psychického stavu a vztahů v rodině
7. flexibilita služby
8. spolupráce odborníků

Viz příloha č. 15: Přikládána váha kritickým znakům ze strany rodičů a personálu

Technické požadavky (kritické znaky) na poskytovanou službu:

1. zázemí
2. počet zaměstnanců
3. vzdělání personálu
4. kapacita
5. personální hierarchie
6. finanční ohodnocení
7. odpočinek

Výsledná závislost kritických znaků na kvalitu služby

Viz Příloha č. 16

4.2 Pozorování

Pozorování jsem provedla formou introspekce, sebezpozorováním. Ztotožnila jsem se s myšlenkou, která je uvedena v knize Jiřího Kulky Psychologie umění. Hovoří zde o anglickém malíři (John Constable), který řekl, že umění vidět přírodu se musí člověk učit téměř tak, jako umění číst egyptské hieroglyfy. J. Kulka zde v této souvislosti pojednává o pohlžení na ostatní lidi okolo sebe: „*Musíme se učit vidět jiné lidi jednat tak, abychom neviděli pouze sebe sama nebo nanejvýš jiné prostřednictvím sebe, nýbrž i tak, abychom věděli, nač se soustředit* (36, s. 41).“

Během výzkumu jsem měla možnost strávit nějaký čas s pracovníky, rodiči, ale i

samozřejmě s dětmi. Nebyl to čas dlouhý, ale přesto přinesl cenné informace.

Zúčastnila jsem se některých částí večerů s maminkami, tatínkem a dětmi, kdy již odpočívali po náročných terapiích. Zároveň se však neustále do večerních hodin starali o své děti a snad i s očekáváním netrpělivě vyhlíželi dobu, kdy jejich děti zalezou do postýlek a budou spát, tedy čas, kdy konečně budou mít prostor pouze jen sami pro sebe. Ne všichni však chtějí zbytek dne být s ostatními, a tak jsou ve svých pokojích. Během doby, kterou jsem strávila s nimi, většina z nich však pobývala ve společných prostorech a trávili čas společně. Bylo vidět, že jsou na pobytu rádi, sice jsou unaveni, ale jsou vděční za to, že tam jsou. Společně probírali den, který prožili, a hovořili o svých dětech.

Měla jsem pocit, že rodiče zcela věří citátu Heinricha Behra, který se stává mottem této bakalářské práce. Plně jsem si také uvědomovala skutečnost, že asi ne zcela všichni rodiče prošli všemi etapami vyrovnání. A já těžko mohu během krátké chvíle soudit to, co prožívají, když jsem neprošla jako oni cestou plnou trní, ale i kvítků, které se sem tam ukáží. Nemohu vidět do jejich srdcí, ale snažila jsem se tam alespoň trochu nahlédnout. Pro rodiče je z mého pohledu pobyt přínosem. Odjedou pryč ze svých domovů a utečou od šedi běžných dnů. Bylo však také vidět, že po náročných čtrnácti dnech se těší domů. Do míst, kde všichni ze zúčastněných mají partnery, kteří jim budou oporou a pomocí v péči o dítě.

Měla jsem obavy, zda mě rodiče přijmou mezi sebe. Můj strach pramenil z toho, že mám jen teoretické a oproti nim chabé zkušenosti s dětmi s postižením. Zda si nebudou připadat pouze jako objekty mého zkoumání a já pro ně nebudu narušitelem jejich soukromí. Ovšem přijali mě mezi sebe s otevřenou náručí a já jsem se hned cítila o to lépe.

Domnívám se, že největším přínosem je pro rodiče samotný fakt, že na to nejsou sami. Najdou okolo sebe lidi, kterým na nich záleží, kteří jim ukáží nové cesty pro práci s dítětem a pomohou jim překonat krizi z narození dítěte s postižením. Navážou nové přátelské vztahy a mohou společně sdílet své osudy.

O dětech mohu jen těžko soudit, jak ony pobyt prožívají. Když se jich však ptaly maminky, jestli se jim tam líbí, tak tvrdily, že ano. A z toho, co jsem viděla a cítila,

bych se přiklonila témuž názoru.

Během tvorby této práce jsem měla možnost být i v kontaktu s pracovníky zařízení Arpida, o.s. a byla to pro mě velká zkušenost, která je pro ovšem těžko sdělitelná. Nalezla jsem zde lidi, kteří jsou velmi oddaní své práci, jejich zaměstnání je jim potěšením a naplňuje je. Měla jsem pocit, že jsem viděla to, co je třeba v takových zařízeních vidět. Byla to oddanost vůči dětem a rodičům, se kterými pracují, ale hlavně věrnost přesvědčení, se kterým tuto práci vykonávají. Pracovníci jsou zcela jistě odborníci, kteří se orientují v tom, co vykonávají, ale chápou i význam oné komplexnosti a snaží se ji naplňovat. Nepocítovala jsem žádnou rivalitu v pracovním kolektivu, ale přátelské vztahy a příjemnou atmosféru, která v zařízení panuje.

Z celé Arpidy, o.s. jsem si přinesla pozitivní pocit. Domnívám se, že pokud rodiče svěří své dítě do tohoto zařízení, bude v dobrých rukou. Jelikož kvalita a úroveň poskytování rané péče je zde dle mého mínění vysoká.

Pro samotné pracovníky zde musí být práce velikým přínosem a obohacením pro jejich vlastní život. Ale také je činností náročnou, pro kterou musí nalézt nějaké vnitřní přesvědčení a dělat ji s láskou. Jelikož práce s osobami s postižením je namáhavá, musí pracovníci disponovat nejen odbornými znalostmi, ale i vnitřní silou, která je vede neustále dál.

4.3 Analýza dokumentů

Výsledkem analýzy dokumentů byly případové studie dětí s postižením. Do tohoto vzorku byly zařazeny pouze matky s dětmi, které se účastnily rehabilitačního pobytu v centru Arpida, o.s., a to v období března 2013, a dovolily mi využít dokumentaci dítěte. Vzhledem k malému vzorku, který splňoval stanovená kritéria, byla sestavena pouze jedna případová studie. Cílem je přiblížit představu o klientech rané péče. Nejedná se zde o detailní charakteristiku jednotlivých případů, ale spíše o stručnou prezentaci vývoje těchto dětí v závislosti na pobytech, které zde absolvují. Uvedené identifikační údaje jsou smyšlené v zájmu ochrany osobních údajů.

Případová studie

MAREK M., narozen r. 2008

Anamnéza: z 1. gravidity, porod v 31. týdnu, PH 1740 g, kříšen nebyl, 1 měsíc na neonatologickém oddělení – inkubátor, léčebná tělesná výchova dle Vojty, leze od 2 let, obchází nábytek, mluví ve větách, je s matkou doma

Údaje o rodině: úplná rodina, žádný sourozenec

Rehabilitační pobyt: 1. rehabilitační pobyt - 2011

Vyšetření:

Pediatrické - DMO, diuretická forma, nerovnoměrný vývoj, psychika odpovídá věku
interní nález v normě

Neurologické - DMO, spastická diuretická forma

Kineziologické - staví se u nábytku, nášlap pravých dolních končetin, s přidržemím u nábytku obejde, u zdi nesvede, po čtyřech leze koordinovaně, střídá s hopkáním

Terapie:

Léčebný prostředek rehabilitace: léčebná tělesná výchova na neurologickém podkladě, ergoterapie, magnetoterapie, perličkové koupele, bazén, motomed

Sociální: odborné poradenství

Průběh: bez komplikací, dobrá spolupráce, zlepšení napřímění trupu při postavení

Závěr: DMO, spastická diuretická forma

Doporučení: cvičení dle návodu, neurologické kontroly, opakování pobytu 2012

Rehabilitační pobyt: 2. rehabilitační pobyt - 2012

Vyšetření:

Pediatrické – interní nález v normě, DMO, spastická diparesa

Neurologické - DMO, spastická diuretická forma

Kineziologické – lezení po čtyřech, přes nakročení jde do stoje, obchází u opory, akcent. Th kyfoza, ve stoji jde na špičky, proslápnout dokáže, ventrální pánev, vnitřní rotace DKK

Terapie:

Léčebný prostředek rehabilitace: léčebná tělesná výchova na neurologickém podkladě, ergoterapie, magnetoterapie, perličkové koupele, bazén, motomed, měkké techniky, hipoterapie

Sociální: odborné poradenství

Průběh: během pobytu výborná spolupráce s matkou, patrné zlepšení postavení nohou, zlepšení chůze s oporou horních končetin, s přidržováním

Závěr: DMO, spastická diuretická forma

Doporučení: cvičení dle návodu, neurologické sledování, indikace aplikace Botoxu, opakování pobytu 2013

Vzhledem k termínu pobytu a době zpracování dokumentace dítěte odborným lékařem, nebylo možné doplnit tuto kazuistiku i o data týkajícího se letošního rehabilitačního pobytu.

5 Diskuze

Práce se zabývá problematikou rané péče, která je uskutečňována centrem Arpida, o.s. a jedna z forem této služby je realizována prostřednictvím rehabilitačních pobytů.

Na přelomu měsíců únor – březen jsem oslovila klienty a pracovníky služby rané péče, kteří se aktivně podílí na rehabilitačních pobytech. Moje vyzvání bylo uskutečněno prostřednictvím průvodního dopisu s příloženým informovaným souhlasem, jež byl přednesen rodičům a pracovníkům ředitelem Arpidy, o.s. a vedoucí rané péče. Dále byl předán v písemné podobě potenciálním účastníkům výzkumu. Výzkumný soubor byl tvořen čtyřmi rodiči a šesti pracovníky.

Byla jsem potěšena, že mi nabídlo svou pomocnou ruku při výzkumu velké procento z oslovených a v pracovním kolektivu se mi podařilo naleznout všechny informanty, kteří do kontaktu s klienty přicházejí nejčastěji. Ve všech případech se metody získávání kvalitativních dat uskutečnily přímo v centru Arpida, o.s.. Všechny zúčastněné osoby byly přívětivé a s velikým zapálením se mi snažily odpovědět na položené dotazy. Také jsem byla přijata maminkami do jejich kolektivu, v němž jsem měla možnost na sebe nechat působit nejen atmosféru pobytu, ale mohla jsem přičichnout i k zážitkům, které jim život s dítětem s postižením přináší.

Je zřejmé, že tento výzkum reflektuje pouze pobyty a nezabývá se příliš chápáním rané péče v klasickém slova smyslu. Přesto se domnívám, že z výsledků výzkumu vyplývají určité charakteristiky, které je možné k nim vztáhnout.

Tato zkušenost mi přinesla možnost srovnání jednotlivých matek a fází vyrovnání, ve kterých se dle mého subjektivního pocitu mohou nacházet. Cenou zkušeností však pro mě bylo přirovnání rehabilitačních pobytů k pobytům lázeňským, byť se nejedná o stejný typ pobytu, matky je často k sobě přirovnávaly. Výsledky mého výzkumu poukázaly na funkčnost multidisciplinárního týmu. O postupy, které jsou zde realizovány, je možné se opřít i v odborné literatuře.

Raná péče a tyto pobyty, jak vyplývá z prostudované dokumentace a rozhovorů matek, je zde vykonávána opravdu dle definice Organizace spojených národů.

Koordinovaná rehabilitaci je vymezena jako proces, při kterém má kombinované a koordinované uplatnění lékařských, sociálních, výchovných a pracovních opatření umožnit občanům se zdravotním postižením co nejlepší začlenění do aktivního života společnosti (37). Tento princip, který je zde naplňován, pečuje o dítě i jeho rodinu v holistickém směru a dále bere v potaz také jejich budoucí život. Z mého pohledu je toto veliký přínos, který má Arpida, o.s., a to prostřednictvím ostatních služeb, které zařízení poskytuje.

Je samozřejmé, že centrum nepokryje všechny rodiče, kteří se např. v současné době účastní pobytů a v budoucnu budou potřebovat návaznou péči o dítě. Vše je dáno samotnou dostupností zařízení a účastníky z nejrůznějších koutů České republiky, kteří vidí Arpidu, o.s. jako unikum. Domnívám se, a je to rozhovory s maminkami podložený fakt, že prostřednictvím odborné péče a citlivého přístupu, je jim nabídnuta s ohledem na postižení dítěte otevřená budoucnost. Tým Arpidy se snaží objevit a vytěžit co nejvíce ze skrytých rezerv dítěte pro jeho co nejlepší vývoj. Pro matky samotné otevřená budoucnost znamená další hodnoty, které jim potomek přináší. Na jeho budoucnosti jsou plně angažovány a můžou pro ni mnoho udělat, nebo se alespoň o to pokusit. Můžou plánovat, snít, vědět, že plody toho, co činí dnes, nepřijdou nazmar a ani nebudou neosobně sloužit všem a nikomu (24).

Z výsledků výzkumu vyplývá, že pokud je hovořeno o závislosti kritických znaků na kvalitu služby, je největší váha přirazena zázemí zařízení, počtu zaměstnanců, kapacitě služby, finančnímu ohodnocení zaměstnanců, jejich vzdělání a hierarchii. Je důležité si uvědomit, že tyto kritické znaky jsou úzce provázány s požadavky, které jsou na službu kladeny. Oporou pro výsledky výzkumu je mi úryvek z knihy Jaromíra Vebera, který je nutné chápat v souvislosti s ranou péčí: *„Člověk je v procesech prvkem klíčovým a také nejproblematičtější. Nejde jen o jeho odbornou způsobilost, rozhodovací kompetence, vhodné pracovní prostředí, nýbrž i o chuť angažovat se. Mohou existovat velké rozdíly mezi tím, co člověk dělá, a tím, co by mohl dělat. Systém kvality lze koncipovat a zavést technicky. Jeho životaschopnost však vyžaduje jeho přeměnu na systém sociální, v němž bude dosaženo zapojení a angažovanosti všech pracovníků organizace (od vrcholového vedení po řadové zaměstnance) a externích*

partnerů (především zákazníků a dodavatelů) (72, s. 26). “

Samotné odpovědi informantů na otázky z okruhů 1. - 5. víceméně korespondují s hodnotami znázorněnými v grafu (viz Příloha č. 14, 15, 16), při jehož tvorbě bylo využito metody Quality Function Deployment. Vzhledem k tomu, že tento výzkum byl vytvořen s klienty, kteří jezdí jen na pobyty a nevyužívají jiných služeb centra Arpida, o.s., došlo k minimálnímu ovlivnění výpovědí respondentů. Z výsledků vyplývá, že největší přikládaná váha závislosti je přikládaná kritickým znakům jako zázemí, počet zaměstnanců a kapacita služby.

Vzhledem k této skutečnosti a dalším získaným datům (prostřednictvím rozhovoru s rodiči) jsem vytvořila následující hypotézy.

- 1. Rehabilitační pobyty jsou efektivní a jsou přínosem pro klienty služby rané péče.**
- 2. Předpokladem zlepšení kvality služby rané péče v centru Arpida, o.s. je zaměřit se především na kritické znaky, jako zázemí, počet zaměstnanců a kapacitu služby.**

6 Závěr

V této práci jsem se věnovala rané péči, která je poskytována v duchu uceleného systému rehabilitace centrem Arpida, o.s. Cílem práce bylo připomenout důležitost včasné intervence, která je poskytována tímto zařízením a nastínit možné cesty rozvoje, kterými by bylo dosaženo vyšší kvality služby. Předmětem zájmu je dále zajištění standardů služeb, nutnost respektovat práva a potřeby rodin využívajících intervenci a samotná dostupnost služby. Arpida, o.s.

Jako poskytovatel sociální služby rané péče se i toto centrum řídí § 54 zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách. Cílovou skupinou zařízení jsou děti s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením od narození do sedmi let věku, jejichž vývoj může být ohrožen z důvodu nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena nejen na podporu vývoje dítěte, ale chápe rodinu jako celek a podle toho k ní přistupuje. Poskytuje základní činnosti jako výchovné, vzdělávací, aktivizační a socio-terapeutické. Zprostředkovává kontakt se společenským prostředím a podílí se na uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí.

Tato práce je zaměřena na ambulantní formu rané péče. Jednou z nabízených forem její realizace je intenzivní rehabilitační pobyt. Samotný jeho průběh je veden individuálním plánem, který je sestaven při příjezdu dítěte do zařízení, přičemž je upravován dle aktuálních potřeb. Na závěr pobytu je vypracována závěrečná zpráva reflektující tento pobyt a stanovující další návrhy postupu.

Odpovídající kvalita a úroveň poskytované služby je dána nejen samotnými dispozicemi pracovníků, ale i provázanou odbornou a kvalifikovanou péčí, která je zde poskytována. Důležitým aspektem je dále i schopnost flexibility a dostupnosti rané péče.

Vzhledem k získaným výsledkům jsem vytvořila následné hypotézy.

- **Způsob poskytování péče na rehabilitačních pobytech je efektivní a je přínosem pro klienty služby rané péče.**

Z rozhovorů s klienty a pracovníky služby rané péče tato skutečnost vyplývá. Kladem včasné intervence je nejen samotné zlepšení zdravotního stavu dítěte, které je

zejména dáno jeho možnostmi, ale i práce s rodinou. Rodiče, popřípadě pečovatelé, kteří se o dítě starají, jsou zahrnuti do téže skupiny s dítětem, a tak potřebná pomoc a podpora je garantována i jim samotným.

- **Předpokladem zlepšení kvality služby rané péče v centru Arpida, o.s. je zaměřit se především na kritické znaky, jako je zázemí, počet zaměstnanců a kapacita služby.**

Výsledky získané metodou Quality Function Deployment ukázaly, že největší závislost na kvalitu služby přináší zázemí, počet pracovníků a kapacita služby. Aby bylo dosaženo co nejlepší kvality, je nutné nejen znát požadavky ze strany klientů, které jsou na službu kladeny, ale je velmi důležité se věnovat technickým požadavkům. Ty poté mohou do jisté míry zajistit naplnění očekávaných potřeb.

Vzhledem k již zmíněným výsledkům se domnívám, že cíle bakalářské práce byly splněny. Získané poznatky mohou přinést cennou zpětnou vazbu nejen klientům, ale i pracovníkům rané péče. Může se stát pramenem poznání o rodinách vychovávající dítě s postižením, ale i zdrojem dat o samotné realizaci rané péče. Práce může sloužit jako podklad odborné literatury věnující se včasné intervenci. V neposlední řadě se může stát nosnou konstrukcí pro zlepšování kvality služby.

7 Klíčová slova

- Centrum Arpida o.s.
- Holismus
- Raná péče
- Ucelená rehabilitace

8 Zdroje

1. BAŠTECKÁ, Bohumila. Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2005, 299 s. ISBN 80-247-0708-X.
2. BAUMANN, Gerlinde. Bible. Vyd. 1. Překlad Jana Bílková. Praha: Grada, 2012, 83 s. ISBN 978-802-4739-120. VOKURKA, Martin a Jan HUGO. Velký lékařský slovník. 7., aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf, 2007, xv, 1069 s. ISBN 978-80-7345-130-1.
3. BENDO VÁ, Petra a Pavel ZIKL. Dítě s mentálním postižením ve škole. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011, 140 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4738-543.
4. CAPKO, Ján. Základy fyziatrické léčby. 1. vyd. Praha: Grada, 1998, 394 s., obr. ISBN 80-716-9341-3.
5. Česká republika. Ústava České republiky. In: č.1/1993. 1992. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-1>
6. ČESKO. Vyhláška č. 505 ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006, částka 164. ISSN 1211-1244
7. ČESKO. Vyhláška č. 505 ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006, částka 164. ISSN 1211-1244
8. ČESKO. Vyhláška č. 116 ze dne 15. dubna 2011, kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: Sbírka zákonů České republiky. 2011, částka 43. Vyhláška č. 518/2004 Sb.
9. ČESKO. Vyhláška č. 388 ze dne 1. ledna 2011 o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. In: Sbírka zákonů České republiky. 2011, částka 136.

10. ČESKO. Vyhláška č. 388 ze dne 1. ledna 2011 o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. In: Sbírka zákonů České republiky. 2011, částka 136.
11. ČESKO. Vyhláška č. 518 ze dne 23. září 2004, kterou se provádí zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. In: Sbírka zákonů České republiky. 2004, částka 178.
12. ČESKO. Vyhláška č. 73 ze dne 9. února 2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: Sbírka zákonů České republiky. 2005, částka 20.
13. ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006, částka 61. ISSN 1211-1244.
14. ČESKO. Zákon č. 117 ze dne 26. května 1995 o státní sociální podpoře. In: Sbírka zákonů České republiky. 1995, částka 31.
15. ČESKO. Zákon č. 329 ze dne 13. října 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. In: Sbírka zákonů České republiky. 2011. Částka 115. ISSN 1211-1214.
16. ČESKO. Zákon č. 435 ze dne 13. května 2004 o zaměstnanosti. In: Sbírka zákonů České republiky. 2004, částka 143.
17. ČESKO. Zákon č. 561 ze dne 24. září 2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: Sbírka zákonů České republiky. 2004, částka 190. 9
18. Denní stacionář pro osoby s tělesným a hlubokým mentálním postižením. Centrum Arpida [online]. 2008 [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
http://www.arpida.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=21&Itemid=61
19. Denní stacionář pro osoby s tělesným a mentálním postižením. Centrum Arpida [online]. 2008 [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
http://www.arpida.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=161%3Adenni-staciona-pro-dospole&catid=7&Itemid=83

20. Doplnkové údaje. Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]. [cit. 2013-04-02]. Dostupné z: <http://iregistr.mpsv.cz/sluzba/doplnkoveudajesluzby/1558>
21. Doplnkové údaje. Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]. [cit. 2013-04-02]. Dostupné z: <http://iregistr.mpsv.cz/sluzba/detailsluzby/17284>
22. DUPONT, Stefanie, Holismus und Patientenorientierung in der Pflege. Vyd.1 München: Grin , 2006, s.18 ISBN 978-3-640-91960-4
23. Fakulta Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, Vojtovo centrum České Budějovice. Včasná diagnostika hybných poruch kojenců v prvním trianonu prvního roku života. Pediatrie pro praxi: Přehledové články [online]. 2007, č. 8, 264–267[cit.2013-04-05]. Dostupné z:<http://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2007/05/03.pdf>
24. GABRIEL, Zbyněk a Tomáš NOVÁK. Psychologické poradenství v náhradní rodinné péči. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 144 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4717-883.
25. HENDL, J. Úvod do kvalitativního výzkumu. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1999. 408 s. ISBN 80-246-0030-7.
26. CHVÁTALOVÁ, Helena. Jak se žije dětem s postižením po deseti letech. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012, 146 s., 16 s. barev. obr. příl. ISBN 978-802-6200-864.
27. JANKOVSKÝ, Jiří, Jan PFEIFFER a Olga ŠVESTKOVÁ. Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2005, 103 s. ISBN 80-704-0826-X.
28. JANKOVSKÝ, Jiří. Etika pro pomáhající profese. Vyd. 1. Praha: Triton, 2003, 223 s. ISBN 80-725-4329-6.
29. JANKOVSKÝ, Jiří. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska. 2. vyd. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 80-725-4730-5.
30. JESENSKÝ, Ján. Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 1995, 159 s. ISBN 80-706-6941-1.

31. KALINA, Kamil. Terapeutická komunita: obecný model a jeho aplikace v léčbě závislostí. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 394 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4724-492.
32. KALVACH, Zdeněk. Křehký pacient a primární péče. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 399 s. ISBN 978-802-4740-263.
33. KEBZA, Vladimír a Iva ŠOLCOVÁ. Syndrom vyhoření: (informace pro lékaře, psychology a další zájemce o teoretické zdroje, diagnostické a intervenční možnosti tohoto syndromu). 2., rozš. a dopl. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2003, 23 s. ISBN 80-707-1231-7.
34. KING, Yoj Akao. Transl. by Glenn H. Mazur. Introd. by Bob. Quality function deployment: integrating customer requirements into product design. New York, NY : Productivity Press. Cambridge, Mass: Productivity Press, 1990. ISBN 15-632-7313-6
35. KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. Úvod do ergoterapie. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 364 s. ISBN 978-802-4726-991.
36. KULKA, Jiří. Psychologie umění. Vyd. 2., přeprac. a dopl., v Grada Publishing 1. Praha: Grada, 2008, 435 s. Psyché (Grada Publishing). ISBN 978-802-4723-297.
37. KUTNOHORSKÁ, Jana. Výzkum v ošetrovatelství. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 175 s. Sestra. ISBN 978-802-4727-134.
38. LUKÁŠOVÁ, Růžena. Organizační kultura a její změna. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 238 s. Expert (Grada). ISBN 978-80-247-2951-0.
39. MAHROVÁ, Gabriela a Martina VENGLÁŘOVÁ. Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, 168 s. Sestra. ISBN 978-802-4721-385.
40. MARKOVÁ, Eva, Martina VENGLÁŘOVÁ a Mira BABIAKOVÁ. Psychiatrická ošetrovatelská péče. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 352 s. ISBN 80-247-1151-6

41. MATĚJČEK, Zdeněk. Dítě a rodina v psychologickém poradenství. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992, 223 s. Knižnice psychologické literatury. ISBN 80-042-5236-2.
42. MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
43. MOTSCHNIG, Renate a Ladislav NYKL. Komunikace zaměřená na člověka: rozumět sobě i druhým. Vyd. 1. Překlad Jana Bílková. Praha: Grada, 2011, 172 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4736-129.
44. OREL, Miroslav a Věra FACOVÁ. Člověk, jeho mozek a svět. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009, 256 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4726-175
45. OREL, Miroslav a Věra FACOVÁ. Člověk, jeho smysly a svět. 1 vyd.. Praha: Grada, 2010, 248 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4729-466.
46. OREL, Miroslav. Psychopatologie. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 263 s. Psyché. ISBN 978-802-4737-379.
47. Osobní asistence. Centrum Arpida [online]. 2008 [cit. 2013-04-02]. Dostupné z: http://www.arpida.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=17&Itemid=48
48. Pedagogika pro učitele: podoby vyučování a třídní management, osobnost učitele a jeho autorita, inovace ve výuce, klíčové kompetence ve vzdělávání, práce s informačními prameny, pedagogická diagnostika. 2. rozš. a aktualiz. vyd. Editor Alena Vališová, Hana Kasíková. Praha: Grada, c2011, 456 s. ISBN 978-802-4733-579.
49. PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 150 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.
50. PTÁČEK, Radek a Petr BARTUNEK. Etika a komunikace v medicíně. Praha: Grada, c2011, 528 p. ISBN 978-802-4739-762.
51. Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením: vybrané příspěvky z kurzu "Poradce rané péče". Praha: Středisko rané péče, 1998, 113 s. ISBN 80-238-3267-0.

52. Raná péče. Asociace pracovníků v rané péči[online]. [cit. 2013-04-02].
Dostupné z: http://www.asociace-ranapece.unas.cz/hlavni_strana.php
53. Raná péče. Centrum Arpida [online]. 2008 [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
http://www.arpida.cz/index.php?option=com_content&task=view&id=22&Itemid=62
54. RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ. Lékařská psychologie ve zdravotnictví. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011, 304 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2223-8.
55. RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. Speciální pedagogika. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006, 313 s. Učebnice (UP Olomouc). ISBN 80-244-1475-9.
56. RUSH, Myron D. Syndrom vyhoření. 1. vyd. Překlad Miroslava Čejková. Praha: Návrat domů, 2003, 129 s. Moudrost do kapsy, sv. 2. ISBN 80-725-5074-8.
57. Sčítání lidu, domů a bytů 2011: Vybrané základní ukazatele podle krajů a okresů České republiky. Český statistický úřad[online]. [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
<http://vdb.czso.cz/sldbvo/#!stranka=podle-tematu&tu=30628&th=&v=&>
58. SCHMIDBAUER, Wolfgang. Syndrom pomocníka. Vyd. 1. Překlad Petr Babka. Praha: Portál, 2008, 234 s. Spektrum (Portál), 58. ISBN 978-807-3673-697.
59. SCHMIDBAUER, Wolfgang. Wenn Helfer Fehler machen: Liebe, Mißbrauch und Narzißmus. 1. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 1997. ISBN 34-980-6319-7.
60. SLEZÁKOVÁ, Lenka. Ošetřovatelství pro zdravotnické asistenty. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 188, [4] s. Sestra. ISBN 978-802-4717-753.
61. Sociální rehabilitace. Centrum Arpida[online]. 2008 [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
http://www.arpida.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=25&Itemid=65
62. Sociální služby. Centrum Arpida [online]. 2008 [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
http://www.arpida.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=37&Itemid=83

63. SORIANO, V. (ED.). Raná péče. Analýza situace v Evropě. Evropská agentura pro rozvoj speciální pedagogiky, 2005. 53 s. ISBN 8791500-53-3
64. STOCK, Christian. Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 103 s. Poradce pro praxi. ISBN 978-80-247-3553-5.
65. ŠIDÁKOVÁ, Silvie. Rehabilitační techniky nejčastěji používané v terapii funkčních poruch pohybového aparátu: Mezioborové přehledy. Medicína pro praxi [online]. 2009, č. 6, s. 331-336 [cit. 2013-04-05]. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2009/06/09.pdf>
66. ŠIFFELOVÁ, Daniela. Rogersovská psychoterapie pro 21. století: vybraná témata z historie a současnosti. Vyd. 1. Praha: Grada, 2010, 192 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2938-1.
67. Školy a školská zařízení. Centrum Arpida[online]. 2008 [cit. 2013-04-02]. Dostupné z: http://www.arpida.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=18&Itemid=49
68. TIEFENBACHER, Angelika a [překlad Iva MICHŇOVÁ]. Trénink paměti: osvědčené typy, metody a cvičení. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-802-4731-773.
69. URBAN, Lukáš. Sociologie trochu jinak. 2., rozš. vyd. Ilustrace Zdeněk Prošek. Praha: Grada, 2011, 271 s. Sociologie (Grada). ISBN 978-802-4735-627.
70. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162.
71. VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004, 870 s. ISBN 80-717-8802-3.
72. VEBER, Jaromír. Řízení jakosti a ochrana spotřebitele. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2007, 201 s. ISBN 978-80-247-1782-1.
73. VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ. Komunikace pro zdravotní sestry. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 144 s. ISBN 80-247-1262-8.

74. VOTAVA, Jiří. Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005, 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
75. Vyhledávání služby. Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]. [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
<http://iregistr.mpsv.cz/sluzba/rozsirenevyhledavanisluzby?SI=&DSCS=17&RP=&ZN=&KKS=&OKS=&O=&U=&PN=&PIC=&IsSearching=True&ShowResults=False&PageSize=&Page>
76. VYMĚTAL, Štěpán. Krizová komunikace a komunikace rizika. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009, 176 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2510-9.
77. Výroční zprávy. Centrum Arpida [online]. 2008 [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
http://www.arpida.cz/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=23&Itemid=1
78. ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 229 s. Sestra. ISBN 978-802-4720-685.
79. Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR [online]. Vyd. 1. Praha: MPSV, 2012, 43 s. [cit. 2013-04-05]. ISBN 978-807-4210-525.

9 Přílohy

Seznam příloh:

Příloha 1: Zásady komunikace s člověkem zasaženým mimořádnou událostí

Příloha 2: Reakce otců na zjištění, že jejich dítě je trvale postižené

Příloha 3: Argumenty zda se stát matkou a otcem, a to z hlediska naplnění psychických potřeb

Příloha 4: Raná péče ve světě – Analýza výzkumu raná péče

Příloha 5: Historie rané péče

Příloha 6: Počet zařízení v jednotlivých krajích ČR a procentuální vyjádření počtu obyvatel připadajících na jedno zařízení v kraji

Příloha 7: Rozložení poskytovatelů rané péče dle cílové skupiny v jednotlivých krajích

Příloha 8: Multidisciplinární tým

Příloha 9: Popis realizace služby Společností pro ranou péči

Příloha 10: Popis realizace služby Arpidou, o.s.

Příloha 11: Holistické pojetí člověka

Příloha 12: Dotazník BFG syndrom vyhoření

Příloha 13: Hospodaření centra Arpida, o.s. 2011

Příloha 14: Příkladovaná váha požadavků jednotlivými informanty

Příloha 15: Příkladovaná váha požadavkům ze strany rodičů a pracovníků

Příloha 16: Závislost kritických znaků na kvalitu služby z pohledu rodičů a pracovníků

Příloha 1: *Hlavní zásady při komunikaci s člověkem v krizi*

HLAVNÍ ZÁSADY PŘI KOMUNIKACI S ČLOVĚKEM V KRIZI
a) Komunikujte optimálně (slovní i mimoslovní komunikace i řeč těla jsou v souladu)
b) Komunikujte empaticky
c) Komunikujte strukturovaně a jasně
d) Komunikujte lehce asertivně
e) Aktivně naslouchejte, co zasažený člověk potřebuje

Zdroj:

- VYMĚTAL, Štěpán. Krizová komunikace a komunikace rizika. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009, 176 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2510-9.

Příloha 2 *Argumenty zda se stát matkou a otcem, a to z hlediska naplnění psychických potřeb*

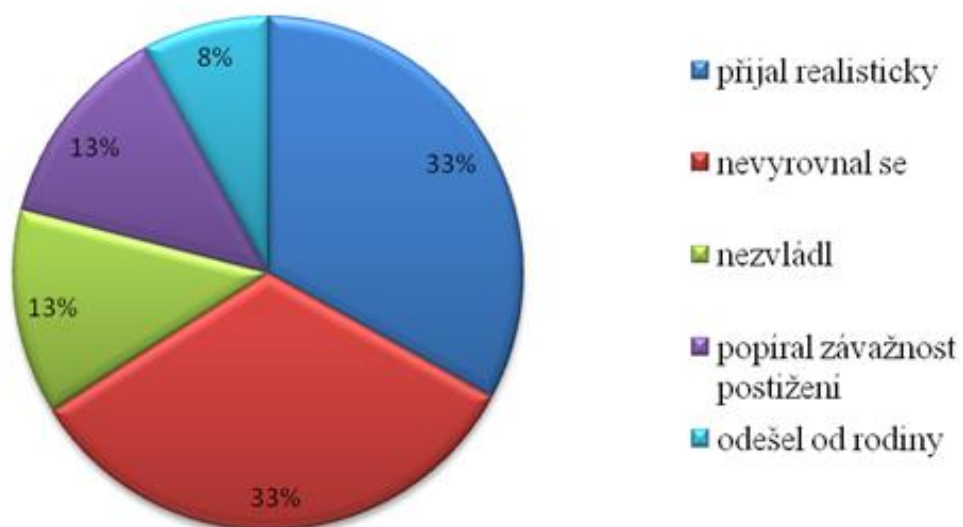
Argumenty zda se stát matkou a otcem, a to z hlediska naplnění psychických potřeb	
Mít dítě	Nemít dítě
<u>1. Stimulace</u>	
Dítě je velmi pohyblivé, dramatický živel, přináší do života plno vzruchu. Nikdy není nouze o zábavu ani o starosti a úzkosti. S dětmi se rozhodně nenudíte. Bez nich by byl život nudný a prázdný- i manželství by bylo prázdné.	Děti brání stimulaci jinými podněty. Člověk je jimi vázán, nemůže si života plně užít. Život s nimi je monotónní a nudný. Zatěžují a ochuzují i manželský život.
<u>2. Smysluplný svět (učení)</u>	
Dítě přináší rodičům poznatky a zkušenosti jinak nezískatelné, umožňuje jejich vnitřní růst. Děti rostou k dospělosti a rodiče s nimi zrají k životní moudrosti ; to je něco specificky lidského.	Dítě brání získávání jiných poznatků a zkušeností, „ uvazuje “ člověka u plotny a plenek, u školních úkolů. „ Nic člověk z toho nemá!“
<u>3. Životní jistota (citové vztahy)</u>	
Děti přijímají lásku, ale také ji vracejí. Je tu někdo, kdo je k nám vázán hlubokým, čistým citovým poutem. Nemůže nás opustit, až do stáří budeme mít na koho myslet a bude o nás citově postaráno. Vztah dětí k nám je významnou zárukou naší životní bezpečnosti.	Dítě naší potřebu bezpečnosti stále ohrožuje. Budeme mít stále strach, že se mu něco stane, že bude zlobit, že v životě neuspěje, že se dostane na scesti atd. Mít dítě znamená být velmi zranitelný právě v nich. Lze na nás skrze ně vykonávat nátlak. Jsme jimi vázáni a svázáni.
<u>4. Identita (naše já, společenská hodnota)</u>	
„ Mít děti “ zhodnocuje člověka, dává muži a ženě společenskou hodnotu i hodnost. Ve vztahu k dítěti ztrácíme anonymitu a nejsme anonymitou ohroženi, protože nás dítě potřebuje. Jsme normálními lidmi - všichni to musí vědět a uznat.	Děti brání dosažení významných společenských cílů. Dokázali bychom víc, starali bychom se o důležitější věci, měli bychom vyšší společenské postavení. „ Mít děti “ nás zařazuje do davu obyčejných lidí s obyčejnými starostmi, uzemňuje nás to.
<u>5. Otevřená budoucnost</u>	
Otevírá se nám budoucnost - s dětmi se stále na něco těšíme a něčeho se obáváme. V dětech také překonáváme svůj osobní čas, v dětech pokračuje dál do další generace náš biologický vklad a tvořivé dílo naší výchovy. Jsme součástí mohutného proudu vývoje lidského rodu.	Děti nám brání, abychom vytvořili takové dílo, které by přetrvalo věky a v němž bychom překonali svůj osobní čas. Jsme upoutáni ke každodenním starostem, jsme vězni současnosti. I naše tvůrčí svoboda je tím omezena.

Zdroj:

- MATĚJČEK, Zdeněk. Dítě a rodina v psychologickém poradenství. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992, 223 s. Knižnice psychologické literatury. ISBN 80-042-5236-2.

Příloha 3: *Reakce otců na zjištění, že jejich dítě je trvale postižené*

**Reakce otců na zjištění, že jejich dítě je trvale postižené.
(Hodnoty jsou uvedeny v procentech)**



Zdroj:

- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162.

Příloha 4: Historie rané péče



Zdroj:

- Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením: vybrané příspěvky z kurzu "Poradce rané péče". Praha: Středisko rané péče, 1998, 113 s. ISBN 80-238-3267-0.
- Edukace a rehabilitace zrakově postižených na prahu nového milénia: sborník příspěvků z vědecké konference s mezinárodní účastí Hradec Králové, 21.-23.9.2001. Vyd. 1. Editor Ján Jesenský. Hradec Králové: Gaudeamus, 2002, 309 s. Aktuální otázky speciální pedagogiky, 2. ISBN 80-704-1041-8. Tranová, 1999

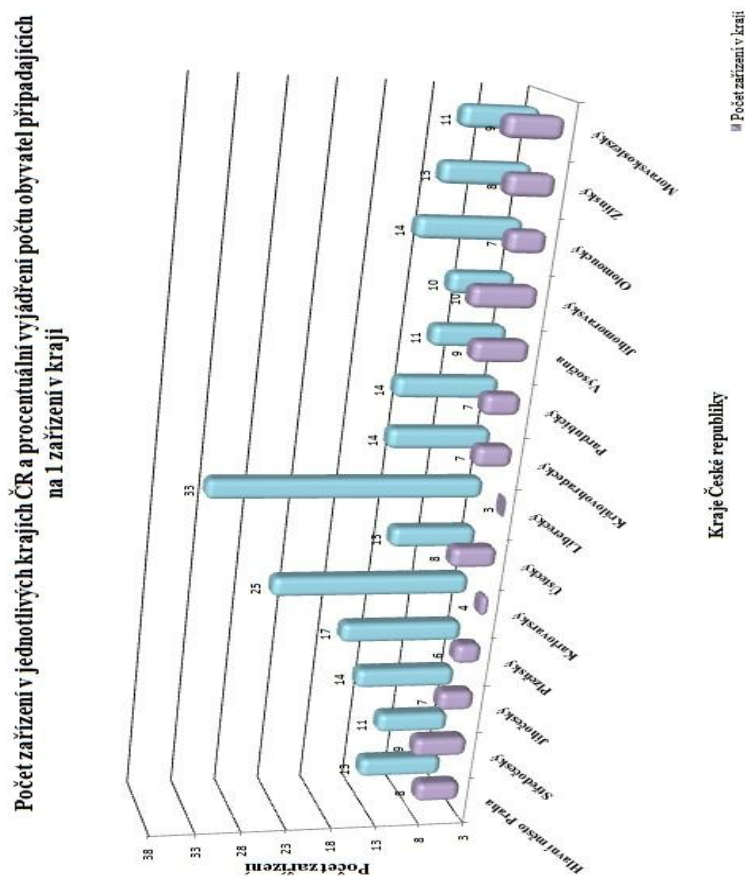
Příloha 5: Raná péče ve světě – Analýza výzkumu raná péče

Analýza výzkumu rané péče Pokrok a vývoj 2005-2010 / Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání	
Závěr:	Ve všech zemích je vyvinuté úsilí a zlepšení na všech úrovních, nutnost nadále pokračovat
Poskytovatelé:	Velká heterogenita
Společný cíl poskytovatelů:	snaha být nadosah všem dětem a rodinám co potřebují pomoc co nejrychleji
Klíčové aspekty rané péče:	dostupnost proximita finanční dostupnos interdisciplinarita koordinace rozmanitost
Priority:	pokrytí veškeré potřebné populace kvalita služby rovné standardy služeb respektování práv a povinností dětí a jejich rodin

Zdroj:

- SORIANO, V. (ED.). Raná péče. Analýza situace v Evropě. Evropská agentura pro rozvoj speciální pedagogiky, 2005. 53 s. ISBN 8791500-53-3

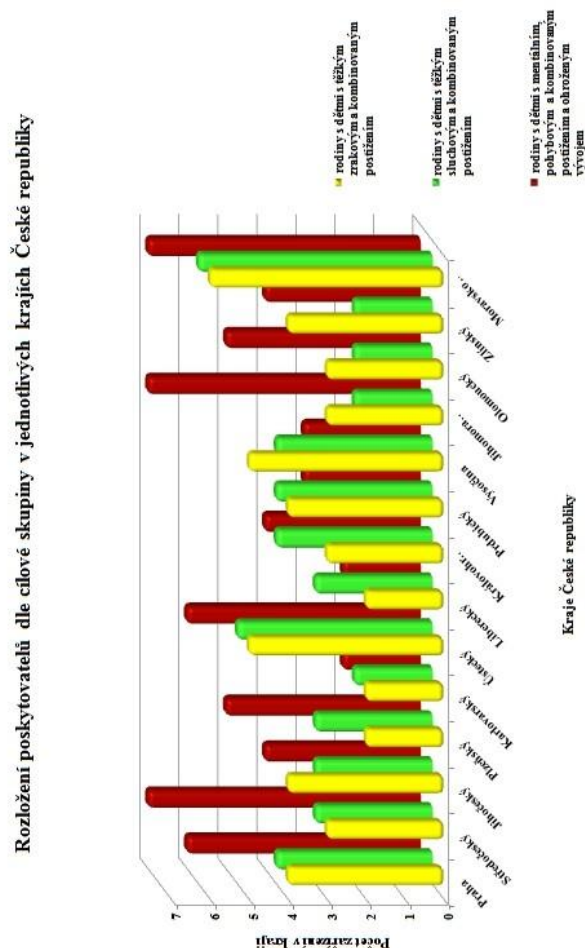
Příloha 6: Počet zařízení v jednotlivých krajích ČR a procentuální vyjádření počtu obyvatel připadajících na 1 zařízení v kraji



Zdroj:

- Vyhledávání služby. Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]. [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
<http://iregistr.mpsv.cz/sluzba/rozsirenyvyhledavani-sluzby?SI=&DSCS=17&RP=&ZN=&KKS=&OKS=&O=&U=&PN=&PIC=&IsSearching=True&ShowResults=False&PageSize=&Page>
- Sčítání lidu, domů a bytů 2011: Vybrané základní ukazatele podle krajů a okresů České republiky. Český statistický úřad [online]. [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
<http://vdb.czso.cz/sldbvo/#!stranka=podle-tematu&tu=30628&th=&v=&>

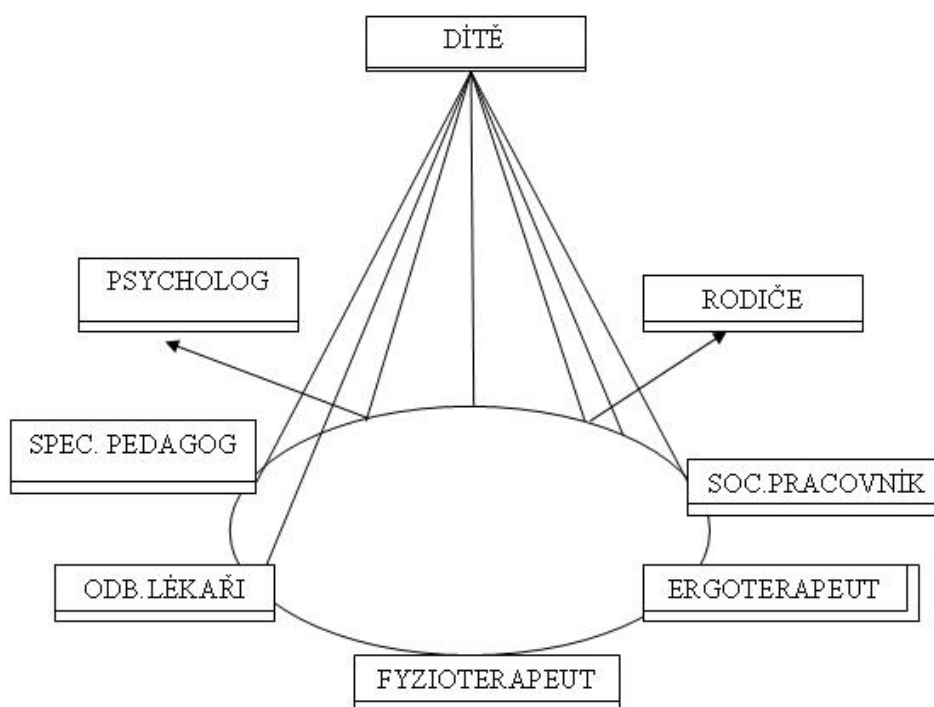
Příloha 7: Rozložení poskytovatelů rané péče dle cílové skupiny v jednotlivých krajích



Zdroj:

- Vyhledávání služby. Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]. [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
<http://iregistr.mpsv.cz/sluzba/rozsirenyvhledavanisluzby?SI=&DSCS=17&RP=&ZN=&KKS=&OKS=&O=&U=&PN=&PIC=&IsSearching=True&ShowResults=False&PageSize=&Page>
- Sčítání lidu, domů a bytů 2011: Vybrané základní ukazatele podle krajů a okresů České republiky. Český statistický úřad [online]. [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
<http://vdb.czso.cz/sldbvo/#!stranka=podle-tematu&tu=30628&th=&v=&>

Příloha 8: Multidisciplinární tým



Zdroj:

- JANKOVSKÝ, Jiří. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska. 2. vyd. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 80-725-4730-5

Příloha 9: Popis realizace služby Arpidou, o.s.



Raná péče

Popis realizace služby

Arpida, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s. (dále jen centrum Arpida) je nestátní nezisková organizace pracující na bázi občanského sdružení a obecně prospěšné společnosti zajišťující komplexní péči dětem, mládeži a mladým dospělým osobám s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v duchu uceleného systému rehabilitace.

Při své odborné činnosti účelně propojuje péči v oblasti sociální (sociální služby), výchovně vzdělávací (školy a školská zařízení) a zdravotní (nestátní zdravotnické zařízení). Centrum Arpida zaměřuje svoji činnost na lidi, kteří mají sníženou soběstačnost v důsledku zdravotního postižení. Podporuje uživatele vést samostatný, soběstačný a důstojný život s co největší mírou zapojení do společnosti.

Kromě služby rané péče poskytuje centrum Arpida ještě následující registrované sociální služby: osobní asistence, denní stacionáře, sociálně terapeutické dílny, sociální rehabilitace.

Poslání:

Posláním rané péče je včasná a odborná péče o děti s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením od narození do 7 let jejich věku, jejichž vývoj může být ohraněn v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena nejen na podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby, ale také na podporu rodiny jako celku.

Popis a cíle služby:

1. první kontakt

První kontakt se zájemcem o službu probíhá zpravidla v rámci odborného vyšetření dětským neurologem v centru Arpida. Potenciálním klientům je v indikovaném případě nabídnuta služba rané péče a jsou jim poskytnuty všechny dostupné informace týkající se rané péče. Zároveň získají informace i o navazujících službách v centru Arpida a o podmínkách jejich poskytování. V případě zájmu rodičů je realizováno první setkání odborných pracovníků, zajišťujících ranou péči v centru ARPIDA, přímo v rodině dítěte.

2. návštěva v rodině dítěte

Odborní pracovníci rané péče zjistí v rodině potřeby a očekávání rodičů, seznámí je s podmínkami poskytované služby a v případě zájmu rodičů a na základě vzájemné dohody, s nimi uzavřou smlouvu o poskytování sociální služby - rané péče.

2. vstupní vyšetření

Po uzavření smlouvy o poskytování rané péče dochází nejprve k objektivnímu zhodnocení schopnosti, dovednosti a možností dítěte se zdravotním postižením a ke zjištění aktuální vývojové úrovně dítěte. Na tomto posouzení (diagnostice) se podílí multidisciplinární tým pracovníků centra Arpida - odborný lékař (neurolog, rehabilitační lékař, pediatr, ortoped), psycholog, sociální pracovník, speciální pedagog, klinický logoped, zdravotní sestra, ergoterapeut, fyzioterapeut, popřípadě i další odborní pracovníci.

3. individuální plán poskytování služeb

Na základě vstupního vyšetření a posouzení potřeb uživatele je ve spolupráci s rodiči sestaven individuální plán poskytování služeb a terapií. Při vlastní realizaci plánu je samozřejmá další spolupráce s výše uvedenými odborníky. Za vytvoření a naplňování individuálního plánu odpovídá vedoucí sociální pracovník centra Arpída.

4. sledování a navazující péče

Při naplňování individuálního plánu je uživatel pravidelně sledován příslušnými odborníky multidisciplinárního týmu. V případě měnících se potřeb uživatele může být tento plán přehodnocen a upraven. V případě potřeby a zájmu uživatele je mu zprostředkován kontakt i s dalšími odbornými pracovišti centra Arpída (např. se Speciálně pedagogickým centrem při centru Arpída, s Nestárním zdravotnickým zařízením při centru Arpída, se školami a školskými zařízeními při centru Arpída, využít může též další sociální služby, apod.).

Realizace služby dle zákona o sociálních službách:

V rámci rané péče zajišťuje centrum Arpída v souladu se zákonem o sociálních službách tyto základní činnosti:

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

Činnosti realizované v rámci rané péče:

Na základě doporučení lze v centru Arpída v rámci rané péče využít ještě další služby.

- **rehabilitační péče** (individuální léčebný tělocvik Vojtova metoda reflexní lokomoce, prvky metody manželů Bobathových, Kabatova metoda (PNF), vývojová kineziologie podle J. Čákové. K dispozici je tělocvična v centru Arpída a její vybavení, vodoléčba - vířivá a perličková lázeň, elektro léčba, termoterapie, magnetoterapie, akupunktura i hipoterapie),
- **ergoterapie** (metodika dětské ergoterapie, ergodiagnostika, konzultace ohledně kompenzačních pomůcek k nácviku sebeobsluhy, bazální stimulace, rozvoj grafomotorických dovedností),
- **doporučení, zapůjčování a výběr vhodných pomůcek** (rehabilitačních, kompenzačních, popřípadě hraček. Poskytnutí informací o možnostech získání a financování těchto pomůcek)
- **zdravotnické výkony nehranené zdravotními pojišťovnami** (např. hipoterapie, akupresura, vyšší frekvence výkonů překračující limity stanovené zdravotními pojišťovnami),
- **péče klinického logopeda** (logopedická diagnostika a depistáž poruch komunikace, podpora a rozvoj fyziologického vývoje a tvoření řeči - dýchání, fonace, artikulace, orofaciální masáže, stimulace mluvidel, myofunkční terapie, nácvik alternativní komunikace - VOKS, znakový jazyk, píktogramy, symbolické systémy, využití moderních PC programů pro rozvoj řeči, atp.),
- **pedagogicko psychologické poradenství a speciálně pedagogická podpora** (komplexní psychologická a speciálně pedagogická diagnostika, podpora hrubé a jemné motoriky, grafomotoriky, atp. Pomoc při integraci žáků se zdravotním postižením do mateřských a základních škol v místě bydliště),
- **další specifické terapie** (muzikoterapie, canisterapie, hipoterapie)

- sociálně právní poradenství (problematika příspěvků a dávek pro osoby se zdravotním postižením, možnosti financování kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, poskytování informací a kontaktů na další odborníky, půjčování literatury a odborných časopisů rodičům).
- psychosociální podpora rodičů (např. možnost účasti na prázdninovém pobytu rodičů s dětmi pořádaném pro uživatele služeb centra Arpida, podpora setkávání rodin, výměna zkušeností).

Forma a časové vymezení sociální služby:

Centrum Arpida poskytuje ranou péči formou terénní a ambulantní a vždy se přizpůsobuje aktuálním individuálním možnostem a potřebám rodiny. Oblast působnosti terénní a ambulantní formy rané péče je Jihočeský kraj.

Ambulantní forma rané péče je poskytována v prostorách centra Arpida, U Hvízdala 9, České Budějovice. Moderní areál centra je snadno dostupný prostředky osobní dopravy i městské hromadné dopravy (MHD č. 9, 14, 19 – nejbližší zastávky u centra ARPIDA jsou „U Hvízdala“ a „Vltava“ – některé spoje jsou v určitých intervalech bezbariérové - viz jízdní řády MHD). Ambulantní forma je zajištěna v pracovních dnech pondělí - pátek od 8.00 hod. - 16.00 hod.

Terénní forma rané péče je poskytována individuálně v přirozeném prostředí dítěte formou individuálních konzultací přímo v rodině. Terénní forma je zajištěna podle aktuální potřeby v pracovních dnech pondělí - pátek od 8.00 hod. - 16.00 hod.

Materiální a technické zabezpečení realizace sociální služby:

Služba rané péče i další návazné služby jsou realizovány v moderním bezbariérovém objektu centra ARPIDA. Odborné činnosti jsou poskytovány v pracovních odborných zaměstnanců centra Arpida. K dispozici jsou kompenzační, rehabilitační, didaktické a jiné pomůcky vhodné pro uživatele s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením, a to včetně možnosti jejich zapůjčení.

Úhrada za sociální službu:

Služby rané péče jsou poskytovány bez úhrady (jedná se o službu sociální prevence). Rodičům, kteří chtějí využít intenzivní ambulantní formu rané péče, nabízíme v rámci fakultativních služeb možnost ubytování a stravování v centru Arpida po dobu nejdéle čtrnácti dnů. Ceny za fakultativní služby se řídí platným sazebníkem těchto služeb (viz www.arpida.cz)

Zdroj:

- Doplnkové údaje. Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]. [cit. 2013-04-02]. Dostupné z: <http://iregistr.mpsv.cz/sluzba/doplnekoveudajesluzby/1558>

Příloha 10 : Popis realizace služby Společností pro ranou péči

Popis realizace poskytování sociální služby:

- **Poskytovatel: SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI o.s.**

Druh sociální služby (dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách): RANÁ PÉČE

Poskytování služby rané péče pro rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením s dopadem na celou cílovou skupinu.

Jedná se o zajištění služby se standardní kvalitou a garancí dostupnosti pro zájemce bydlící na území města Prahy a Středočeského kraje.

- **Cílová skupina:**
rodiny s dítětem

- se zrakovým / zrakovým a kombinovaným postižením
- od narození do 7 let
- žijící na území hl.m. Prahy a Středočeského kraje.

- **Činnosti (§ 19 Zákona 108/2006 sb.o sociálních službách):**

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:
zhodnocení schopností a potřeb, specializované poradenství - program stimulace zraku, zrakový trénink, podpora vývoje dítěte s těžkým zrakovým postižením, podpora a posilování kompetencí rodičů, upevňování a nácvik dovedností rodičů...
- vzdělávání a informování rodičů,
- sociálně - terapeutické činnosti: zprostředkování a výměna zkušeností, pořádání skupinových setkání, seminářů a kurzů pro rodiny, podpůrné programy pro matky,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí: prosazování práv rodičů dětí s postižením a prosazování terénní služby jako práva na služby v přirozeném prostředí. Podpora svépomocných aktivit, podpora začlenění do komunity, podpora spolupráce se zdravotními a vzdělávacími programy a institucemi ve prospěch komplexní péče o cílovou skupinu.

Vstup uživatele do služby:

Popis průběhu služby a metod práce:

- 1. Poskytování služeb předchází informování o službě a nabídka služeb. O nabídce služeb SPRP jsou informována všechna významnější oftalmologická a neonatologická pracoviště, nemocnice, odbory sociálních služeb, městská centra sociálních služeb, mateřské školy, lázeňská zařízení a návazná pracoviště a služby, a to formou informačních letáků a plakátů. Odborní pracovníci se aktivně účastní zdravotnických a sociálních konferencí, prezentací sociálních služeb, výstav, informování o službách probíhá také prostřednictvím médií, webových stránek www.ranapece.cz, prostřednictvím čtvrtletního časopisu Rolníčka, výroční zprávy a dalšími dostupnými formami.
- 2. Žádost klientů: zájemci o službu/ rodiče se obracejí na poskytovatele na základě informace od lékaře, od jiných rodičů, z médií..., a to telefonicky, písemně, elektronickou poštou či osobně. Pracovník prvního kontaktu zaznamená žádost do evidence prvních kontaktů, v případě telefonického kontaktu poskytne první informace (o charakteru služeb, cílové skupině pracoviště, kdy a kdo bude reagovat na žádost....)
- 3. První kontakt: na poradě pracoviště určí vedoucí pracovníka, který se zájemcem telefonicky či písemně dohodne a uskuteční informační návštěvu v rodině. Během ní určený pracovník zájemci o službu podrobně vysvětlí nabídku pracoviště, kritéria pro přijetí do služby. V případě trvalého zájmu vyplní zájemce písemnou žádost o poskytnutí služby rané péče a pracovník dohodne se zájemcem termín vstupního komplexního posouzení potřeb rodiny. Komplexní posouzení potřeb rodiny probíhá v domácím prostředí rodiny nebo na pracovišti.

- 4. Komplexní posouzení potřeb rodiny: Je týmová činnost, při které rodina a tým pracoviště zjišťují potřeby a objednávku rodiny, mapují úroveň psychomotorického vývoje dítěte, dále projednávají, zda postižení dítěte a situace rodiny odpovídá či neodpovídá kritériím pro poskytování služby. S ohledem na výsledek posouzení se stanovuje po domluvě s rodiči doba poskytování. V případě, že výsledkem posouzení není domluva o poskytování služeb (ať už z rozhodnutí rodiny – rozhodli se, že službu nechtějí, nepotřebují, nebo z rozhodnutí týmu střediska pro nespínání kritérií pro poskytování služby) obdržel rodina podle svých potřeb kontakty na jiné odpovídající dostupné služby v regionu.
- 5. Pokud je rodina přijata za uživatele služby, je seznámena s tím, kdo byl vedoucím pracoviště určen jako jejich poradce a je uzavřena „Dohoda o poskytování služeb rané péče“ (dále též Dohoda). Dohoda je za rodinu stvrzena podpisem zákonného zástupce dítěte, za SPRP podpisem ředitele SPRP. Zároveň jsou uživatelé informováni o způsobu podávání stížností, o vedení dokumentace a nakládání s osobními daty (uživatelé mají právo nahlížet do dokumentace, která je o nich vedena) a o způsobu kontaktu s jejich poradcem.
- 6. Podle výběru uživatele jsou mu služby poskytovány formou:
 - **konzultace v rodině:**
 - návštěva poradce rané péče v domácím prostředí 1x za 1 – 3 měsíce, termíny jsou domlouvány s rodinou při předchozí konzultaci či telefonicky a písemně ze strany rodičů,
 - návštěva dalšího odborníka v domácím prostředí – např. Instruktorů zrakové stimulace, psychologa ... (a to v indikovaných případech a pokud pracoviště disponuje odborným zaměstnancem či externistou),
 - **doprovod:**
 - společná konzultace s rodiči u lékaře, na úřadě, doprovod do Instituce, k soudu...
 - **akce společně pro více rodin:**
 - semináře pro rodiče
 - vícedenní kurzy pro rodiny
 - setkávání rodičů s dětmi, podpora svépomocných aktivit
 - **půjčování:**
 - speciálních hraček, speciálních pomůcek, literatury, instruktážních videí, audiokazet, CD...
 - **zasílání:**
 - Informačních materiálů
 - zpravodaje Rolníčka
 - **Telefonické, e-mailové konzultace**
 - **zprostředkování kontaktu na návazné služby:**
 - pomoc při vyhledávání předškolního vzdělávacího zařízení pro dítě (SPC, MŠ, stacionář...)
 - Instruktaž pracovníků zařízení, kam dítě nastupuje nebo dochází
 - vyhledání sociálních služeb či kontaktů v komunitě (regionu)

Uživatelé se sami rozhodují, kterých forem služby z nabídky využijí. Průběh poskytování služby je odvislý od individuálních potřeb a cílů rodiny. Dohodnutí cílů spolupráce a způsobu jejich naplňování v konkrétním období je zajištěno procesem individuálního plánování s rodinou, proces je zaznamenán v dokumentaci klienta – v individuálním plánu klienta a zápisech z konzultací. Uživatelé mají možnost ovlivňovat průběh služby po celou dobu spolupráce. Průběžně je zjišťována jejich spokojenost se službou a aktuální potřeby. Po každé konzultaci poradce rané péče provádí hodnocení konzultace s rodiči, přijímá připomínky, náměty, přání. K hodnocení dochází i dalšími formami – pomocí hodnotícího pohovoru či dotazníku v závěru péče, v průběhu péče pak telefonickým či osobním rozhovorem s metodikem či vedoucím střediska a dalšími způsoby.

Instruktoři stimulace zraku a poradci - metodici fakultativně poskytují:

- stimulaci zraku a zrakový trénink pro veřejnost mimo uživatele
- elektronické poradenství a rozbor videí pro rodiny žijící přechodně v zahraničí, pro bývalé uživatele, klienty umístěné trvale v ústavním zařízení, či jako doplňkovou službu pro zařízení, jejichž uživatelé je potřebují
- konzultační, poradenskou a vzdělávací činnost pro zařízení, státní a místní správu...
- fyzioterapii, ergoterapii (s patřičným vzděláním a s oprávněním)

7. Ukončení poskytování služeb: při ukončení služeb z důvodu dosažení horní věkové hranice je rodičům během posledního roku péče poskytnut přehled nabídky navazných služeb v regionu (Speciálně pedagogických center, Materských škol, stacionářů, organizací rodičů a dalších sociálních či vzdělávacích služeb).

- Poradce zpracuje ve spolupráci s rodiči Závěrečnou zprávu o rané péči, která je pak podle přání rodičů předána zařízení, které si vyberou, případně příslušnému odboru sociální péče.
- Pokud byla klientská rodina přijata na dobu určitou, provádí se zpravidla kontrolní komplexní posouzení, při kterém je rozhodnuto, zda bude péče ukončena nebo prodloužena na další období.
- Součástí Dohody o poskytování služeb rané péče a jejich příloh je i uvedení důvodů a způsobů ukončení poskytování služeb, jak ze strany uživatele, tak ze strany poskytovatele služby.
- Poskytování služby končí uplynutím doby uvedené v uzavřené Dohodě o poskytování služeb rané péče. Uživatelé však mohou ukončit spolupráci a pobírání služby rané péče kdykoli na vlastní žádost ústně nebo písemně, a to i bez udání důvodu.
- SPRP může poskytování služby ukončit při opakovaném nedodržení podmínek Dohody (nedodržení Povinností uživatele uvedených v příloze Dohody – ve Vnitřních pravidlech pro poskytování služeb rané péče) a v případě, že rodina po dobu 6 měsíců nevyužije nabídky konzultace.
- Po dohodě s rodinou je spolupráce ukončována také v situaci, kdy pomínou důvody k poskytování služby (dojde ke zlepšení zdravotního stavu dítěte či nepříznivé situace rodiny).

Metodik nebo poradce rodičům během posledního roku péče poskytne přehled nabídky navazných služeb - Speciálně pedagogických center, Materských škol, stacionářů, organizací rodičů a dalších sociálních a/nebo vzdělávacích programů – dbá na dostupnost. S uživatelem je dohodnut plán naplňování cílů v tomto období. Poradce – metodik či/a Instruktor stimulace zraku poskytují konzultace, vzdělávání a poradenství pro zařízení, která budou poskytovat služby uživatelům v příštím období (stacionáře, ústavní zařízení, MŠ, dětská centra...) v míře zadané uživatelem jako základní činnost služby, v míře přesahující toto zadání jako fakultativní – placená činnost pro zařízení. Raná péče je ukončena konzultací v rodině klienta nebo již v navazném zařízení / službě společně s metodikem a kmenovým poradcem rané péče.

Vyřizování stížností ze strany uživatelů

- Uživatelé mohou stížnosti projednat a vyřešit přímo se svým poradenským pracovníkem.
- Mohou se také obrátit na nadřízeného – vedoucí střediska nebo ředitelku Společnosti pro ranou péči nebo na nezávislý orgán – Radu klientů – který je složen ze stávajících a bývalých klientů. Dále mohou stížnost podat Radě Společnosti pro ranou péči. Kontakty k podání stížnosti jsou uvedeny v Dohodě, kterou má uživatel k dispozici.
- **Materiální a technické zabezpečení poskytování sociální služby**
Období poskytování služby: celý rok
Čas poskytování služby
1. terénní služby: v pracovních dnech v čase domluveném s uživateli, a to mezi 7:00 – 19:00 hod.
2. semináře, setkávání: v pracovních dnech i ve dnech pracovního klidu a volna mezi 8:00 – 22:00 hod.
Návštěvní den pracoviště je stanoven na: **pondělí 9:00 - 12:00 hod., po předchozí domluvě je návštěva možná i v odpoledních hodinách.**

Metody a techniky :

a) podpory vývoje dítěte: stimulace zraku, bazální stimulace, alternativní komunikace, buko-faciální stimulace, senzorká integrace, podpora pohybového vývoje (Bobath koncept, DeJong koncept), asistivní technologie... Díle zaměřené na cílovou skupinu je základní metodou Společnosti pro ranou péči Program stimulace zraku („Metodika stimulace zraku a zrakového tréninku v rané péči, SPRP 2003)

b) podpory rodiny:

podpora intuitivního rodičovství – VTI, podle manželů Papouškových, doprovázení, caremanagement, podpora v tíživé životní situaci, poradenský rozhovor, informování, příležitost k vzájemnému sdílení, instruktaž, naslouchání

Instruktoři stimulace zraku a poradci - metodici fakultativně poskytují:

- stimulaci zraku a zrakový trénink pro veřejnost mimo uživatele
- elektronické poradenství a rozbor videí pro rodiny žijící přechodně v zahraničí, pro bývalé uživatele, klienty umístěné trvale v ošavním zařízení, či jako doplňkovou službu pro zařízení, jejichž uživatelé je potřebují
- konzultační, poradenskou a vzdělávací činnost pro zařízení, státní a místní správu...
- fyzioterapii, ergoterapii (s patřičným vzděláním a s oprávněním)

- finanční spoluúčast uživatele na službě

Služby rané péče jsou poskytovány rodinám zdarma.

(Aktivity a činnosti, které jsou nabízeny uživatelům služeb, ale nespádají pod základní činnosti rané péče podle Zákona, uživatelé a jejich rodinní příslušníci hradí nebo na ně přispívají – předplatné časopisu; cesta, strava, ubytování na vícedenním semináři či pobytovém kurzu ...)

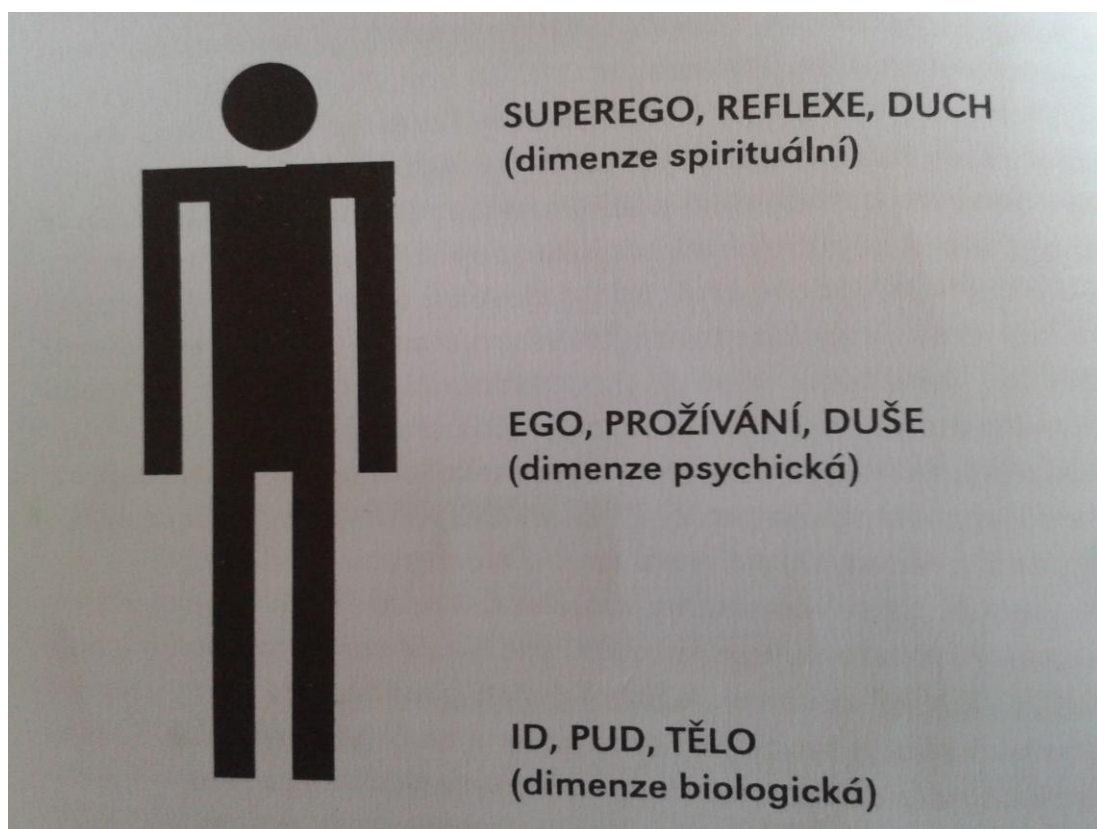
- materiální a technické zabezpečení realizace sociální služby

- Služby jsou poskytovány převážně v přirozeném prostředí uživatel služby – v domácím prostředí,
- Sídlem poskytování celorepublikových služeb je pracoviště Metodické centrum, Klimentská 2, Praha 1. To je zázemím pro poskytování distančních služeb, dále pro tvorbu metodických a informačních materiálů, koordinaci terénních služeb metodiků - poradců a instruktorů stimulace zraku. Je vybaveno počítačovou technikou a programy, rozsáhlou knihovnou, dvěma tiskárnami a kopírkou, mobilními telefony a dvěma pevnými linkami včetně faxu. Sestává ze dvou kanceláří, hovorny, kuchyňky a sociálního zařízení. K terénní práci používáme 2 služební automobily (Fabia) a služební automobily jednotlivých regionálních pracovišť SPRP.

Zdroj:

- Doplňkové údaje. Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]. [cit. 2013-04-02]. Dostupné z: <http://registr.mpsv.cz/sluzba/detailsluzby/17284>

Příloha 11: *Holistické pojetí člověka*



Zdroj:

- JANKOVSKÝ, Jiří. Etika pro pomáhající profese. Vyd. 1. Praha: Triton, 2003, 223 s. ISBN 80-725-4329-6.

Příloha 12: Dotazník BFG syndrom vyhoření

1. Cítím se být unaven/a?
2. Cítím se být poražen/a (sklíčen/a)?
3. Cítím, že mám dnes dobrý den?
4. Cítím se být tělesně vyčerpán/a?
5. Cítím se být citově vyčerpán/a?
6. Cítím, že jsem šťasten/tna?
7. Cítím se být vyřízen/a?
8. Cítím se být vyhaslý/á (vyhořelý/á)?
9. Cítím se být nešťastný/á?
10. Cítím se být přepracován/a?
11. Cítím se, jako bych byl uvězněn/a (v pasti)?
12. Cítím se, jako bych neměl/a žádnou cenu?
13. Cítím se být znechucen/a (vyčerpán/a)?
14. Cítím se být sklíčený/á (trápím se)?
15. Cítím, že jsem rozzloben/a na jiné a jimi zklamán/a?
16. Cítím se být slabý/á a bezmocný/á?
17. Pociťuji a prožívám beznaděj?
18. Cítím, že jsem odmítán/a?
19. Cítím se optimisticky?
20. Cítím se být čínorodý/á?
21. Cítím, že prožívám úzkost (mám strach)?

Chceme-li provést pouze orientační vyhodnocení dotazníku, sledujeme, zda pracovník na většinu oněch citlivých otázek, **tedy celkem sedmnáct** (vyjma čtyř s pozitivním obsahem – otázky č. 3,6,19 a 20) **odpověděli kladně** (ano). Dále si všímáme, zda na uvedené čtyři otázky s pozitivním obsahem odpověděl negativně (ne).

Mají-li odpovědi tento charakter, tedy pokud zjistíme, že právě tímto způsobem prožívá pracovník většinu životních situací, jež jsou v dotazníku naznačeny, pak je velmi pravděpodobné, že trpí syndromem vyhoření, a to do té míry, že by měl hledat adekvátní řešení této situace.

Chceme-li získat přesnější údaje, pak zjišťujeme tzv. skóre **vyhoření** (vyhaslosti).

Postupujeme následovně:

- na otázky odpovídáme podle uvedené **sedmibodové škály 1- nikdy, 2-jednou či dvakrát, 3-zřídka, 4-někdy, 5-často, 6-převážně, 7-stále**
- sečteme hodnoty, jež jsme uvedli u následujících **sedmnácti otázek**, tedy u otázek 1, 2, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 21, získáme celkovou **hodnotu A**
- **sečteme hodnoty u zbývajících otázek**, tedy 3, 6, 19, 20, získáme **hodnotu B**
- hodnotu **B odečteme od čísla 32 a získáme hodnotu C** ($32 - B = C$)
- **sečteme body A + C a získáme hodnotu D** ($A + C = D$)
- **míru** (skóre) našeho vyhoření získáme tak, že hodnotu **D vydělíme číslem 21** ($D : 21 = \text{skóre vyhoření}$)

Interpretace výsledků:

- hodnota kolem 2 (2 až 3) je velmi dobrá až dobrá (pracovník nemá vážné problémy)
- hodnota 3 (3 až 4) je již alarmující
- hodnota kolem 4 a vyšší (4 až 5) prokazuje vyhoření
- hodnoty vyšší než 5 svědčí o akutní krizi

Zdroj:

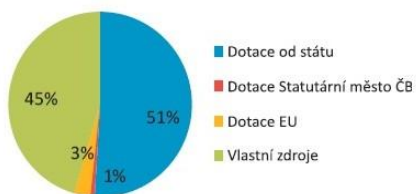
- JANKOVSKÝ, Jiří. Etika pro pomáhající profese. Vyd. 1. Praha: Triton, 2003, 223 s. ISBN 80-725-4329-6.

Příloha 13: Hospodaření centra Arpida, o.s. v roce 2011



HOSPODAŘENÍ centra ARPIDA, o.s. v roce 2011 (v tisících Kč)

Popis	celkem	o.s.	o.p.s.
Dlouhodobý majetek celkem	83623	83211	412
Oprávy celkem	40741	40471	270
Materiál na skladě	207	119	88
Pokladna	170	140	30
Bankovní účty	5293	3367	1926
Pohledávky celkem	4056	3823	233
Závazky celkem	3762	1941	1821
Dlouhodobý bankovní úvěr	2787	2787	0
Náklady			
Mzdové náklady	21136	9737	11399
Soc. a zdr. pojištění	7143	3305	3838
Odpisy majetku	2838	2838	0
Spotřeba materiálu	2259	865	1394
Spotřeba energie	2283	1172	1111
Služby	1701	1250	451
Opravy a udržování	250	243	7
Jiné ostatní náklady	201	147	54
Úroky	124	124	0
Náklady na reprezentaci	19	17	2
Daně a poplatky	10	10	0
Cestovné	34	24	10
Náklady celkem	37999	19733	18266
Výnosy			
Dotace	20603	3980	16623
Tržby z prodeje služeb	14016	12219	1797
Dary	2045	2045	0
Jiné ostatní výnosy	966	953	13
Úroky	29	21	8
Výnosy celkem	37659	19218	18441
Hospodářský výsledek	-340	-515	175
Zdroje financování provozu			
Dotace od státu	19261	2742	16519
Dotace Statutární město ČB	230	230	0
Dotace EU	1113	1008	105
Vlastní zdroje	17053	15238	1815
Zdroje celkem	37656	19218	18438



Výroční zprávu o činnosti zpracoval
doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.
ředitel centra ARPIDA, o.s.

Zprávu o hospodaření zpracoval:
Mgr. Ing. Marek Wohlgemuth
zástupce ředitele centra ARPIDA, o.s.

Zdroj:

- Výroční zprávy. Centrum Arpida [online]. 2008 [cit. 2013-04-02]. Dostupné z:
[http://www.arpida.cz/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=23
&Itemid=1](http://www.arpida.cz/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=23&Itemid=1)

Příloha 14: Příkladovaná váha požadavků jednotlivými informanty

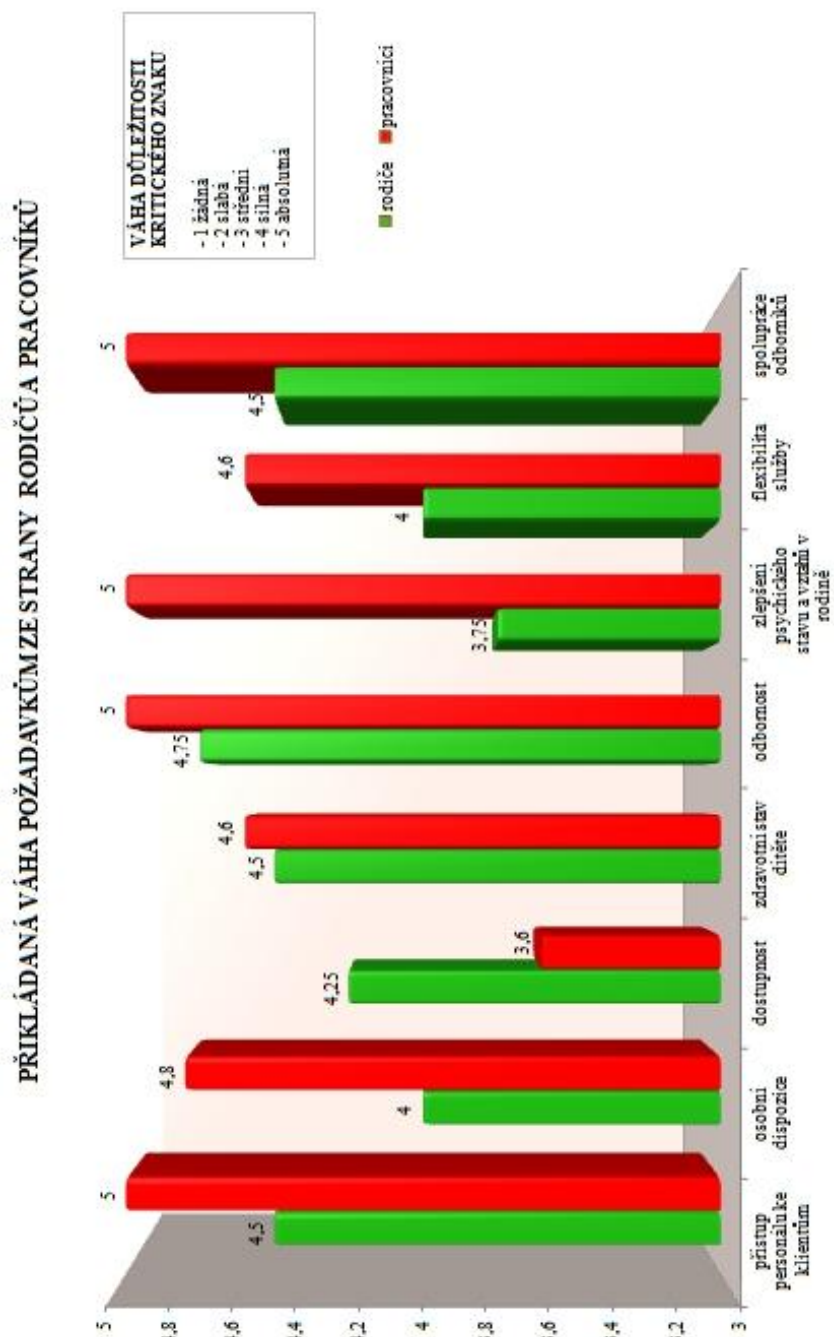
	RODIČE			
	os.1	os.2	os.3	os.4
přístup personálu ke klientům	5	4	4	5
osobní dispozice	3	4	5	4
dostupnost	4	4	5	4
zdravotní stav dítěte	5	4	5	4
odbornost	5	4	5	5
zlepšení psychického stavu a vztahů v rodině	3	4	5	3
flexibilita služby	4	4	4	4
spolupráce odborníků	5	4	4	5
jiné	0	0	0	0

	PRACOVNÍCI					
	os.1	os.2	os.3	os.4	os.5	os.6
přístup personálu ke klientům	5	5	5	5	5	5
osobní dispozice	5	4	5	5	5	5
dostupnost	4	3	3	4	3	4
zdravotní stav dítěte	5	5	5	5	3	5
odbornost	5	5	5	5	5	5
zlepšení psychického stavu a vztahů v rodině	5	5	5	5	5	4
flexibilita služby	4	4	5	4	5	5
spolupráce odborníků	5	5	5	5	5	5
jiné	0	0	0	0	0	0

Zdroj:

- *Vlastní výzkum*

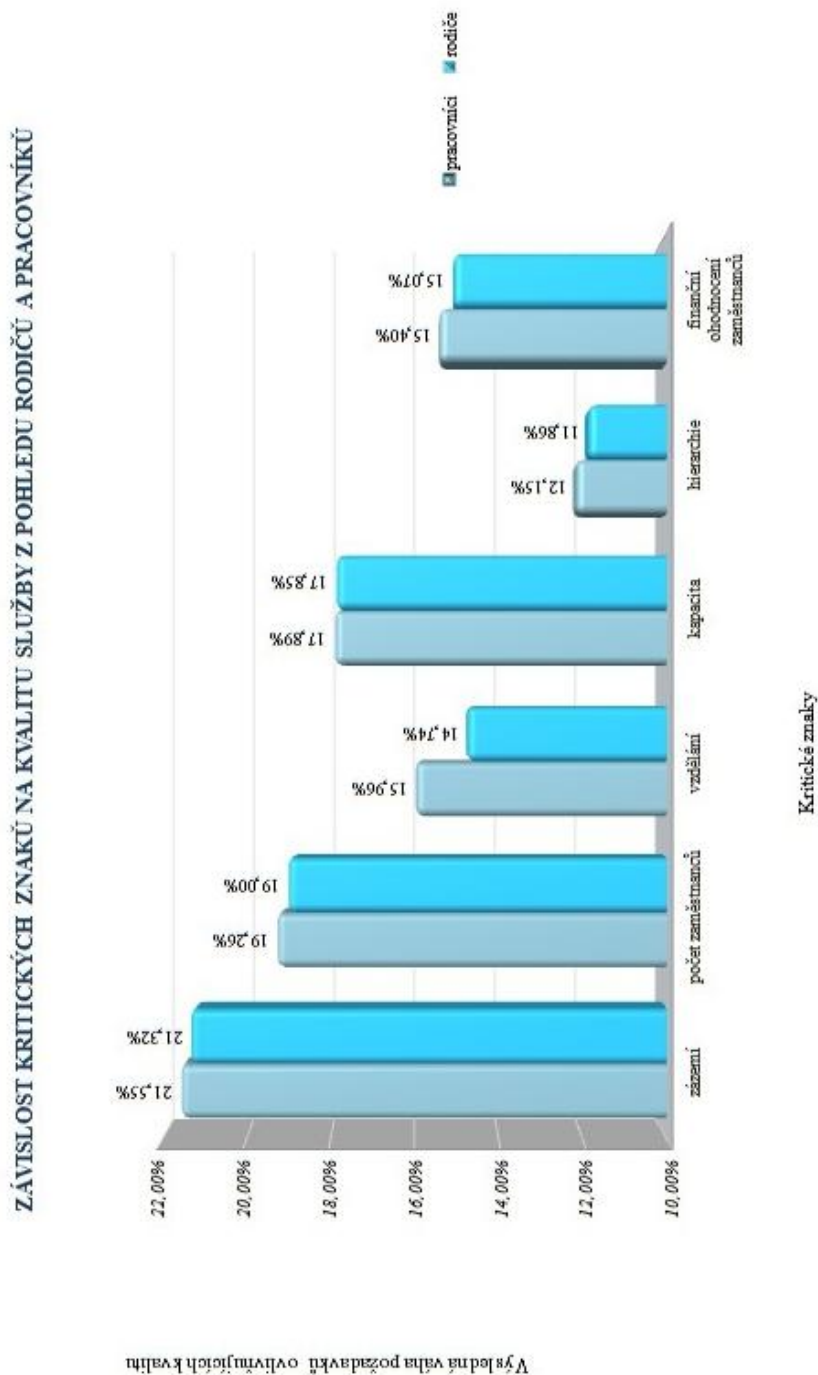
Příloha 15: Přikládaná váha požadavkům ze strany rodičů a pracovníků



Zdroj:

- *Vlastní výzkum*

Příloha 16: Závislost kritických znaků na kvalitě služby z pohledu rodičů a pracovníků



Zdroj:

- *Vlastní výzkum*