



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta  
Katedra sociální práce

Bakalářská práce

Sociální práce s klientskými rodinami  
služeb rané péče se zaměřením  
na sourozence

Vypracovala: Klára Gregorová  
Vedoucí práce: Mgr. Bohdana Břízová, Ph.D.

České Budějovice 2014

## Abstrakt

Tématem bakalářské práce je sociální práce s klientskými rodinami služeb rané péče se zaměřením na sourozence. První kapitola práce popisuje současný stav a je rozdělena na sedm podkapitol. První podkapitola vymezuje pojem a úkoly rodiny, jež plní bezesporu nenahraditelnou roli při péči o děti, zvláště pak o děti se zdravotním postižením. Problematika zdravotního postižení je pak popsána v následující podkapitole. V ní je vysvětlen vznik postižení, způsoby dělení zdravotních postižení a zejména jejich sociální dopad na jedince. Zvláštní pozornost je věnována zrakovým a kombinovaným postižením, neboť cílovou skupinou českobudějovického Střediska rané péče, které jsem si pro svou bakalářskou práci zvolila, jsou právě rodiny dětí se zrakovým či kombinovaným postižením. Následující podkapitola je věnována tématu rodiny postiženého dítěte a zvláště sourozenectví mezi dětmi zdravými a dětmi s postižením. Dále se zaměřuji na specifika sociální práce s rodinou a sociální práce se zdravotně postiženými osobami. V této části práce je také popsán ve stručnosti koncept ucelené rehabilitace. Závěrečná podkapitola bakalářské práce se pak věnuje rané péči obecně – jejímu vymezení, službám, činnostem a cílům. Je zde popsán proces služby rané péče, specifikován tým jejích pracovníků a uvedeny konkrétní formy pomoci rodinám prostřednictvím této sociální služby.

Praktická část práce představuje kvalitativní výzkum, jehož hlavním cílem je zjistit, v čem spočívá sociální práce s rodinou dítěte s postižením v rámci služeb rané péče. Výzkumné soubory byly pro potřeby mého výzkumu dva. První tvořily klientské rodiny a druhý představovala klíčová poradkyně těchto rodin. V rámci kvalitativního výzkumu byla použita metoda dotazování a technika polostrukturovaného rozhovoru. Byly vytvořeny osnovy pro dva polostrukturované rozhovory, jeden pro rodiny, druhý pro poradkyni. Otázky se zaměřovaly na jednotlivé okruhy. Tyto okruhy směřovaly k zodpovězení stanovených výzkumných otázek, byť se konkrétní dílčí otázky v rozhovoru s rodinami odlišovaly od dílčích otázek pokládaných klíčové poradkyni. Z výzkumu vyplývá, že rodiny mají rozličné možnosti služeb, jež jim služba rané péče nabízí, záleží ovšem na několika faktorech, které služby bude rodina chtít a moci

využívat. Velkou roli hraje celkový životní styl rodiny, její možnosti, cíle a přání. Na základě výzkumu můžeme také říci, že je rodinám nabízena celá řada služeb, jichž se může aktivně účastnit také zdravý sourozenec. Opět záleží na několika proměnných, do jaké míry bude tato možnost využita. Vzhledem k výsledkům výzkumu je také možno říci, že rodiny pečující o dítě s postižením upravují rozdílně jednotlivé úlohy svých členů pro zajištění chodu domácnosti a péči o své potomky.

Raná péče je službou, která respektuje tyto zmiňované individuality a zohledňuje je pro potřeby práce poradkyň rané péče s rodinou. Jedná se o službu určenou rodině, proto je pro zvyšování kvality poskytovaných služeb potřeba reflektovat její možnosti, přání, cíle, a službu tzv. ušít rodině na míru.

Klíčová slova: Sociální práce. Sourozenci. Raná péče. Rodina. Zdravotní postižení.

## **Abstract**

The topic of my thesis is a social work with customer families and services of early care, aimed at siblings. The first chapter describes current situation and it is divided into seven units. The first unit defines the topic and the tasks of family who has essential role in children care, especially in care for disabled children. The topic of disability is described in the next chapter. I have explained the formation of disability, divisions of disability and then social impact on individual people. The special attention is paid to visual and hearing impairment. The focus group of The Centre of Early Care in Ceske Budejovice, which I was describing in my thesis, are the families of children with visual or hearing impairment. The following unit is focused on the topic of a family of disabled child, especially topic of healthy and disabled siblings. Further, I was focused on the specifications of social work with a family and social work with disabled people. There is a short description of therapy, too. The final unit of my thesis is dedicated to early care – its definition, services, activities and aims. There is a description of early care, there is a specification of a team of workers and there are described concrete forms of help to families thanks to this service.

The practical part of the thesis is a qualitative research, its main aim was to find out what is the main reason for social work with a family with a disabled child in terms of services of social care. There were two research files needed for needs of my research. The first one were customer families, the second one was a key advisor of these families. I used the question method and the method of a half-structure dialogue for my qualitative research. I created curriculum for two half-structured dialogues, one was for the families, the second one was for an advisor. Questions were aimed at the certain topics. These topics were leading to answering of given questions, although the questions within a dialogue with families were different from questions for the key advisor. The research shows that families have different options of services, which are provided by the service of an early care, the whole topic depends on a few factors, which service the family will want and need to use. The main role is played by the overall family lifestyle, its possibilities, aims and wishes. Based on the research, we can

say, that there is a whole range of services that are offered to families, these services are available for a healthy sibling, too. Everything again depends on a few factors, how deeply these services will be used. Based on the results of the research, we can say that families caring for a disabled child edit differently individual tasks for individual members of a household and care for its children.

Early care is a service which respects individual aspects mentioned above and takes into account these for needs of work of advisors of early family care. It is a service aimed at a family, there it is needed to reflect its possibilities, wishes, aims and try to make the service hand-tailored for the family to keep increasing level of its services.

Key words: Disabeld people. Early care. Family. Siblings. Social work.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Sociální práce s klientskými rodinami služeb rané péče se zaměřením na sourozence vypracovala samostatně a použila jen 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 Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích 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 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 28. 4. 2014

.....

Klára Gregorová

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Bohdaně Břízové, PhD. za vedení mé bakalářské práce, za její čas a cenné připomínky. Dále bych ráda poděkovala Středisku rané péče v Českých Budějovicích a klientským rodinám za poskytnuté rozhovory.

# OBSAH

ÚVOD .....	10
<b>1 SOUČASNÝ STAV</b> .....	<b>11</b>
<b>1.1 Rodina</b> .....	<b>11</b>
<b>1.2 Zdravotní postižení</b> .....	<b>12</b>
1.2.1 <i>Vznik a dělení zdravotních postižení</i> .....	12
1.2.2 <i>Sociální význam zdravotního postižení</i> .....	13
<b>1.3 Zraková a kombinovaná postižení</b> .....	<b>15</b>
1.3.1 <i>Zraková postižení</i> .....	15
1.3.2 <i>Kombinovaná postižení</i> .....	17
<b>1.4 Rodina postiženého dítěte</b> .....	<b>17</b>
1.4.1 <i>Sourozenci zdravotně postiženého dítěte</i> .....	18
<b>1.5 Sociální práce s rodinou</b> .....	<b>20</b>
<b>1.6 Sociální práce se zdravotně postiženými osobami</b> .....	<b>21</b>
1.6.1 <i>Ucelená rehabilitace</i> .....	21
<b>1.7 Raná péče</b> .....	<b>23</b>
1.7.1 <i>Společnost pro ranou péči</i> .....	24
1.7.2 <i>Služby a činnosti středisek rané péče</i> .....	25
1.7.3 <i>Tým rané péče</i> .....	26
1.7.4 <i>Cíle služeb rané péče</i> .....	27
1.7.5 <i>Raná péče jako proces</i> .....	27
1.7.6 <i>Konkrétní formy pomoci rodinám prostřednictvím rané péče</i> .....	28
<b>2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY</b> .....	<b>29</b>



2.1	<i>Cíle práce</i> .....	29
2.2	<i>Výzkumné otázky</i> .....	29
<b>3</b>	<b>METODIKA</b> .....	<b>30</b>
3.1	<i>Použitá metoda a technika sběru dat</i> .....	30
3.2	<i>Charakteristika výzkumných souborů</i> .....	31
3.3	<i>Realizace výzkumu</i> .....	31
3.3.1	<i>Realizace výzkumu s poradkyní</i> .....	32
3.3.2	<i>Realizace výzkumu v rodinách</i> .....	32
<b>4</b>	<b>VÝSLEDKY</b> .....	<b>35</b>
<b>4.1</b>	<b>Případová studie - Rodina A – Anička</b> .....	<b>35</b>
	<i>Tabulka č. 1A Nabízené a v současné době využívané služby v rámci služeb rané péče</i> .....	37
	<i>Tabulka č. 2A</i> .....	40
	<i>Zapojení zdravého sourozence do sociální práce v rámci služeb rané péče</i> .....	40
	<i>Tabulka č. 3A</i> .....	41
	<i>Úlohy jednotlivých členů rodiny v zajištění péče o postiženého sourozence</i> .....	41
<b>4.2</b>	<b>Případová studie - Rodina B – Bedřich</b> .....	<b>42</b>
	<i>Tabulka č. 1B Nabízené a v současné době využívané služby v rámci služeb rané péče</i> .....	43
	<i>Tabulka č. 2B</i> .....	45
	<i>Zapojení zdravého sourozence do sociální práce v rámci služeb rané péče</i> .....	45
	<i>Tabulka č. 3B</i> .....	46
	<i>Úlohy jednotlivých členů rodiny v zajištění péče o postiženého sourozence</i> .....	46
<b>5</b>	<b>DISKUZE</b> .....	<b>48</b>
<b>6</b>	<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>54</b>

<b>7</b>	<b>SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ .....</b>	<b>55</b>
<b>8</b>	<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>59</b>
	Příloha 1 – Otázky pro rozhovor s klientskými rodinami .....	60
	Příloha 2 – Otázky pro rozhovor s klíčovou poradkyní .....	62

## ÚVOD

Jako téma pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala Sociální práci s klientskými rodinami služeb rané péče se zaměřením na sourozence. Raná péče je jednou z komplexních služeb, jež se orientuje na rodinu dítěte raného věku se zdravotním postižením nebo ohrožením v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Není neobvyklé, že veškerá pozornost a péče nejen rodičů dítěte se zdravotním postižením, ale i odborníků, směřuje právě k dítěti s postižením. Specifikem služeb rané péče je však zaměření na potřeby celé rodiny. Můžeme říci, že raná péče svou činností propojuje sociální práci se speciální pedagogikou. Dalším jejím velmi ojedinělým specifikem je, že se při podpoře klientské rodiny zaměřuje na to, co rodina a dítě s postižením již umí a zvládá, a na těchto dovednostech staví další činnosti zaměřené na podporu rodiny a na podporu vývoje dítěte. Raná péče představuje podle mého názoru pokrokový model péče o dítě s postižením. Vychází totiž z aktuálních potřeb rodiny, je ze zákona bezplatná, zahrnuje spolupráci s širokým spektrem dalších odborníků, a co je důležité - velká většina jejích služeb probíhá v domácím prostředí rodiny.

Výše uvedené téma jsem si zvolila pro svůj vlastní profesní a osobní zájem. Během svého bakalářského studia jsem vykonávala praxi ve Středisku rané péče SPRP (Společnost pro ranou péči) v Českých Budějovicích, kde jsem v průběhu posledního roku studia začala také pracovat na poloviční úvazek.

Cílem mé práce je poukázat na to, v čem spočívá sociální práce s rodinou dítěte se zdravotním postižením v rámci služeb rané péče, jak je do těchto služeb zapojen zdravý sourozenec, a to konkrétně na příkladu dvou klientských rodin českobudějovického střediska. Dále bych chtěla poukázat na změny, které se odehrávají v chodu těchto domácností pečujících o zdravotně postižené dítě.

# 1 SOUČASNÝ STAV

## 1.1 Rodina

Rodina je již dlouho považována za stabilizující prvek společnosti, za základ státu. Ačkoli se v průběhu let výrazně měnila, stále představuje prostor pro reprodukci ochraňující všechny své členy. Současná rodina je označována jako rodina postmoderní. Vyvinula se z tradičních modelů rodiny, přes rodiny moderní, až do dnešní podoby. Funkce postmoderní rodiny by měla být zejména citová. Autorita, za kterou byl v tradičních a moderních pojetích rodiny považován otec, případně oba rodiče, téměř vymizela. Nynější role autority je již velice slabá. Stejně tak mezigenerační přenos je v postmoderní rodině nepatrný. V současné rodině převládá variabilní a individualizovaná struktura, stejně tak role jednotlivých členů jsou individualizované. Jedná se o rodinu, která je silně ovlivňována masmédií. Jejími charakteristickými rysy jsou nesoulad v hodnotách mezi rodiči a dětmi, vzestup rozvodovosti a nesezdaného soužití a v neposlední řadě liberalizace žen (Možný, 2006).

Matoušek (2008) definuje rodinu jako skupinku lidí, kterou spojuje pokrevní příbuzenství či právní svazek, např. sňatek, adopce. Charakteristickým znakem rodiny je vzájemná náklonnost. S pojmem rodina se pojí domov, jenž je považován za místo kontaktu mezi nejbližšími lidmi. V dnešní době se stále častěji můžeme setkat s tzv. rekonstruovanou rodinou, která vzniká nejčastěji po rozvodu, eventuálně po smrti jednoho z rodičů. Jedná se o rodinu, kde je jeden z rodičů rodičem biologickým a druhý jím není. Neobvyklá není ani situace, kdy mají oba z rodičů děti z předchozích vztahů. Takovou rodinu můžeme označit rodinou nevlastní.

Úkolem rodiny v každé době by mělo být bez ohledu na to, jak ji označujeme, zajištění biologických potřeb, bezpečí a emočního zázemí všem jejím členům. Jedná se o místo, kde se děti poprvé setkávají se socializací, kde se vytváří jejich postoje, názory, hodnoty a přístup k okolnímu světu. Existuje několik používaných definic rodiny. Například sociologie užívá pro rodinu označení malá sociální skupina, psychologie označuje rodinu jako primární skupinu. České právo pojem rodina přesně nevymezuje, byť s ním běžně nakládá (Mahrová, Venglářová a kol. 2008).

Rodina bezesporu plní také důležitou úlohu v rámci péče o dítě s jakýmkoli postižením. V takové situaci je však nutné rodinu podpořit a poskytnout jí odbornou spolupráci, aby mohla své funkce naplňovat (Hradílková, 2012).

## **1.2 Zdravotní postižení**

Zdravotní postižení představuje ztrátu či poškození orgánového systému, který následně vykazuje absenci svých standardních funkcí, přičemž ovlivňuje celkový vývoj jednotlivce a určuje jeho sociální postavení. Omezení plynoucí z daného typu postižení označujeme jako handicap (Vágnerová, 2008).

Zákon o zaměstnanosti definuje osoby se zdravotním postižením jako fyzické osoby, jimž byla orgánem sociálního zabezpečení uznána invalidita prvního, druhého či třetího stupně. Tuto skutečnost pak daná osoba dokládá posudkem nebo potvrzením orgánu sociálního zabezpečení (Zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. v platném znění).

Další výklad nabízí Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která mezi osoby se zdravotním postižením zahrnuje osoby s dlouhodobým fyzickým, mentálním či smyslovým postižením, jež může bránit takto postižené osobě v jejím plném a účinném zapojení do společnosti (Sbírka mezinárodních smluv č. 10/2010).

Dále např. Zákon o sociálních službách označuje zdravotní postižení jako tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení. Dopady těchto postižení mohou podle tohoto zákona takovouto osobu činit závislou na pomoci druhé osoby (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. v platném znění).

Při pohledu na postižení může být uplatňován jak medicínský, tak sociální přístup. Medicínský přístup chápe postižení jako individuální problém člověka, který je způsoben újmou na zdraví, jež může být způsobena nemocí či úrazem. Sociální přístup jej chápe jako záležitost týkající se celého okolí, nikoli jen postiženého jednotlivce (Nováková, 2011).

### *1.2.1 Vznik a dělení zdravotních postižení*

Příčiny vzniku zdravotních postižení jsou různé. Obecně lze rozlišovat postižení vrozená a získaná působením vlivů vnějšího prostředí. Také mohou vznikat jako

následky různých onemocnění či úrazů. Postižení vrozená (do této skupiny jsou řazena i postižení získaná v raném věku) nepředstavují na rozdíl od postižení získaných takové trauma. Postižený člověk je na něj adaptován, přestože postižení více ovlivňuje jeho vývoj. Jedinec se získaným zdravotním postižením si uvědomuje, co ztratil a má možnost svůj stav porovnávat se stavem před předchozím. Na druhou stranu má možnost využívat dříve nabytých zkušeností, které mu mohou být užitečné (Vágnerová, 2008).

V případě vrozených postižení se dítě s danou poruchou již narodí a jedná se tedy o dědičné vady nebo vrozené vývojové vady. Dědičné vady vznikají na základě vady chromozomu nebo mutací genu. Vrozené vývojové vady vznikají většinou postižením plodu během nejranějšího nitroděložního vývoje. Mohou být způsobené např. infekcí matky, vlivem léků, drog, alkoholu, nikotinu, chemikálií apod. K některým z vývojových vad dochází, bohužel, i bez jasných příčin. Naopak postižení získaná vznikají během porodu nebo po porodu. Příčinami může být např. nedostatek kyslíku v krvi, infekce, krvácení, poranění, vedoucích k orgánovým změnám dítěte, k degeneraci nebo odumření orgánu (Vítková, 2004).

Zdravotní postižení je možné rozdělit na postižení tělesná, smyslová, mentální a kombinovaná. Postižení tělesné postihuje zejména pohybový aparát, jedná se tedy o kostní, svalové či funkční poruchy. Ke smyslovým postižením dochází, jestliže byl porušen orgán zraku, sluchu, řeči, eventuálně dalších smyslů, či mozkových center těchto smyslů. Mentální postižení představují poruchy myšlení, poznávacích funkcí a duševní poruchy. Kombinovaná postižení jsou postižení, kdy se u dítěte objevuje postižení v různých kombinacích, nejčastěji to bývá tělesné a zároveň také mentální postižení. Tato postižení se obecně u dětí vyskytují nejčastěji a zahrnují péči zdravotní, sociální a v neposlední řadě speciálně pedagogickou (Kašparová, Kašpar, 2004).

Na základě intenzity dělíme zdravotní postižení na lehká, středně těžká, těžká a velmi těžká (Krhutová, 2011).

### *1.2.2 Sociální význam zdravotního postižení*

Téměř každé zdravotní postižení je spojeno s určitou sociální nápadností a znevýhodněním. Mění se také postoj zdravých lidí k člověku s postižením. Postoje

společnosti přitom mohou být různé – pozitivní i negativní. Je možné označovat je až jako stereotypní, neboť se velmi těžko mění. Trvalé zdravotní postižení může pro postiženého člověka představovat sociální stigma zejména v podobě jako již zmíněné nežádoucí nápadnosti. Tak jak se různí postoje zdravých lidí k postižení, tak jsou odlišné i postoje postižených lidí vůči lidem zdravým. Názory a postoje se obecně u zdravých a postižených odlišují, jsou navzájem velmi ovlivněny předsudky a nedostatkem informací, ale také vlastními zkušenostmi. Je samozřejmé, že postižení představují součást každé společnosti, liší se však stupněm integrace - začleněním zdravotně postižených lidí mezi zdravé. Integrace samotná představuje náročný a poměrně dlouhodobý proces, jenž je výsledkem adaptace obou stran. Základem každé integrace je sebe přijetí postiženého člověka a přijetí postiženého jeho vlastní rodinou (Vágnerová, 2008).

Se zmiňovaným pojetím integrace se pojí, mimo jiné, i výchova zdravé populace k umění soužití se zdravotně postiženými, a respektovat skutečnost, že zdravotně postižení mají stejná práva jako kdokoli jiný. V praktickém životě bývá, bohužel, realizace integrace poněkud složitější. Už samo zdravotní postižení přináší nemalé sociální dopady, například obtížnější dostupnost vzdělání a získávání kvalifikace, jisté omezení práv a nepřijetí postiženého mezi většinovou společností jako osobu nám rovnou (Nováková, 2011).

Na základě výše uvedeného je patrné, že zdravotní postižení má své sociální důsledky. Tyto důsledky jsou kompenzovány možností využívat sociálních služeb a čerpat peněžní dávky, zejména invalidní důchod. Mezi nejvýznamnější sociální služby v tomto smyslu řadíme: služby osobní asistence, služby poskytující kompenzační a jiné technické pomůcky, pečovatelské služby, odlehčovací péči, chráněné dílny, služby ústavní péče o zdravotně postižené, centra denních služeb a v neposlední řadě také služby rané péče. V těchto zařízeních má sociální pracovník rozmanitou náplň práce a vystupuje v nejrůznějších rolích, např. v roli diagnostika, poradce, mediátora, spoluhodnotitele a stratéga změny. Zmíněná náplň práce zahrnuje depistáž, terénní sociální práci, poradenství, výchovnou a psychologickou činnost, zprostředkování kontaktů, metodické, analytické a další činnosti. Sociální práce by měla představovat

účinný nástroj zamezující sociálnímu vyloučení, který funguje na principu partnerství a uplatňuje koncept zplnomocňování (Koláčková, Kodymová, 2005).

### **1.3 Zraková a kombinovaná postižení**

Pro účely této bakalářské práce bych ráda ve stručnosti popsala zrakové funkce, jejich poruchy/postižení. Dále bych chtěla charakterizovat postižení kombinovaná. Smyslem této kapitoly není podat medicínské či speciálně-pedagogické pojednání, ale spíše přiblížit problematiku těchto postižení pro lepší pochopení jejich sociálních dopadů a práce s takto postiženými dětmi v rámci služeb rané péče.

#### *1.3.1 Zraková postižení*

Zrak považujeme za náš hlavní smysl, neboť 70% smyslových receptorů lidského těla se nachází v očích. Mezi základní zrakové funkce řadíme zrakovou ostrost, zorné pole, motoriku oka, mozkové funkce, vnímání/percepci světla a tmy. Samotné používání zraku závisí na mnoha faktorech. Zrakové vady mohou být způsobené poruchou struktury zrakového systému nebo působením vnějších činitelů, např. osvětlením, motivací, inteligencí dítěte, apod. Porucha se může vyskytnout v jakémkoliv místě oka. Není výjimečná ani situace, kdy oko funguje dobře, ale příslušné části mozku jsou schopné zpracovat zrakovou informaci jen částečně nebo vůbec (Marieb, Mallat, 2005).

Zrakové vady můžeme rozdělit podle toho, jaká oblast zrakových funkcí je porušena. Jedná se tedy o porušení zrakové ostrosti, dále o postižení zorného pole, okulomotorické poruchy, problémy se zpracováním zrakových podnětů a poruchy barvocitu (Steringová, 2008).

Nejběžnějšími očními chorobami jsou zelený zákal/glaukom, šedý zákal/katarakta, a refrakční vady – krátkozrakost/myopie, dalekozrakost/hypermetropie. U nedonošených dětí se objevuje tzv. retinopatie, díky které je nutné podávat takovýmto dětem kyslík v inkubátoru. Přísun kyslíku způsobí, že nedonošeným dětem dorostou krevní cévky v okolí očí. Zraková ostrost představuje míru, v jaké je centrální část oka/žlutá skvrna schopná zpracovávat zrakové informace. Vyjadřuje se v procentech či



ve zlomku. Poruchy zrakové ostrosti mohou vznikat onemocněním rohovky, čočky, zánětem uvnitř oka, poškozením nebo abnormálním vývojem sítnice či zrakového nervu. Zorné pole představuje to, co vidíme, díváme-li se na jeden konkrétní bod. Ostře vidíme tzv. centrální zorné pole, neostře periferní zorné pole. Mezi poruchy zorného pole řadíme výpadek centrálního zorného pole a výpadek periferního zorného pole. Obě tyto poruchy mají za následek omezený přehled takto postiženého člověka. Refrakční vady vznikají odchylkami lomu světla. Světelné paprsky nedopadají přesně na sítnici, a proto se nevytváří ostrý obraz. Jedná se o výše uváděnou krátkozrakost a dalekozrakost. Pokud má oko nepravidelný tvar a světelné paprsky se nelámou ve všech poměrech stejně, hovoříme o refrakční vadě označované jako astigmatismus. Veškeré refrakční vady lze většinou korigovat brýlemi či čočkami. Dalšími poruchami zraku jsou poruchy barevného vidění, poruchy adaptace na tmou – tzv. šeroslepost, poruchy adaptace na světlo – tzv. světloplachost, poruchy kontrastní citlivosti, které ovlivňují citlivost oka na kontrast mezi dvěma navzájem hraničními plochami, dále poruchy fixace, např. nystagmus – bezděčný pohyb očima v určitém rytmu a s určitou dráhou. Dalším typem zrakových poruch jsou poruchy očních pohybů – šilhání/strabismus a tupozrakost/amblyopie (Marieb, Mallat, 2005).

Péči o lidi se zrakovým postižením je zajištěna hned v několika rovinách zároveň. Jedná se o medicínskou, psychologickou, speciálně pedagogickou a sociální oblast. Tuto kombinaci péče označujeme jako horizontální. Druhou možností je vertikální rovina péče o zrakově postiženého, jež zajišťuje právě služba rané péče. Po ukončení podpory vývoje dítěte se zrakovým omezením se otvírá hned několik cest péče o dítě. To může být umístěno ve speciální mateřské škole, v běžné mateřské škole či ve speciální třídě běžné mateřské školy. Odbornou pomoc, hlavně při integraci dítěte, kontinuálně s ranou péčí zajišťuje speciálně pedagogické centrum. Povinná školní docházka je pak realizována ve speciální škole, dále formou integrace do běžné školy, či ve speciální třídě běžné základní školy. Zde je již odborným garantem péče o zrakově postižené dítě pouze speciálně pedagogické centrum. Od patnácti let je dětem poskytována také odborná pomoc prostřednictvím tyfloservisů (Pipeková, 1998).

### 1.3.2 *Kombinovaná postižení*

Pokud je u dítěte narušeno několik funkcí, dochází ke kombinaci postižení. Řešení takto komplikované situace je odvislé od konkrétní kombinace postižení u daného dítěte a dále záleží na tom, které z nich jej nejvíce znevýhodňuje. Na těchto faktorech pak závisí jak léčba, sociální prevence, ale také edukace dítěte (Jankovský, 2006).

Existuje několik klasifikací členící kombinovaná postižení. Nejrozšířenější je dělení těchto postižení na mentální v kombinaci s jiným postižením, dále duální smyslové postižení – nejčastěji hluchoslepotu, a poruchy chování v kombinaci s jiným postižením. Podle jiné uznávané klasifikace je možné členit na mentální postižení v kombinaci s jiným postižením, dále na tělesné se smyslovým a narušením komunikace, a na poruchy autistického spektra. Kombinovaná postižení je také možné dělit na nesyndromální a syndromální. Jako syndrom je označován současný výskyt několika onemocnění. Mezi nejčastěji se vyskytující syndromy řadíme: Downův syndrom, Apert syndrom, Dětská mozková obrna, Usher syndrom a další (Kunhartová, 2013).

## 1.4 **Rodina postiženého dítěte**

Narození dítěte s postižením a péče o něj představuje pro celou rodinu mimořádnou zátěž, která se dá označit za jednu z nejtěžších životních krizí. Představuje komplikovaný proces vyrovnávání se s touto skutečností a nelehkým přijímáním postiženého dítěte do rodiny. Jedná se o proces, do něhož se promítají jak osobní dispozice rodičů, tak klima v rodině obecně (Jankovský, 2008).

Každá rodina pečující o zdravotně postižené dítě vykazuje určitá specifika ve smyslu situací uvnitř rodiny. Tyto situace jsou ryze individuální a v každé rodině zcela jiné. Jedná se zejména o vztahy uvnitř rodiny, finanční situaci apod. Každá rodina je jiná, proto je třeba, aby pomáhající pracovník volil skutečně individuální přístup. Ve všech rodinách se objevují jiné potřeby, možnosti, názory, prožitky, dovednosti. Je třeba je reflektovat a zároveň podporovat a posilovat vztahy rodičů k dítěti, rodičů mezi

sebou navzájem a vztahy v širší rodině. Toto je mimo jiné úkolem služeb rané péče (Michalík, 2014).

Narození dítěte s postižením představuje největší životní otřes v životě rodičů (Vančura, 2007).

Samotné reakce na narození postiženého dítěte bývají různé a závisí na mnoha okolnostech. Narození takového dítěte představuje většinou neočekávanou zátěž a je pochopitelné, že rodiče pocítují své vlastní selhání, pocity viny. Akceptace postiženého dítěte rodiči představuje proces, pro nějž je typických pět následujících fází – fáze šoku a popření, fáze bezmocnosti, fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem, fáze smlouvání a fáze realistického postoje. Zvládnání této zátěže je závislé na charakteru obou rodičů (Vágnerová, 2008).

#### *1.4.1 Sourozenci zdravotně postiženého dítěte*

Tak jako je narození dítěte s postižením náročnou situací pro jeho rodiče, představuje tento stav určitou zátěž i pro zdravého sourozence. Vztah mezi zdravým sourozencem a sourozencem se zdravotním omezením je značně specifický. Jsou si navzájem součástí svých životů, soupeři a spojenci zároveň, jak tomu bývá mezi zdravými sourozenci. Vytvoření symetrického vztahu mezi zdravým dítětem a dítětem s omezením však bývá složitější (Vágnerová, 2008).

Zdraví sourozenci se chtě nechtě účastní celé obtížné situace uvnitř rodiny, kde vyrůstá společně se zdravotně postiženým sourozencem. Obecně platí, že dítě s postižením má určitá privilegia a zdraví sourozenci jsou tak nuceni přenechat mu větší díl pozornosti rodičů. Na základě celé řady výzkumů došli odborníci k názoru, že děti vyrůstající se sourozencem s postižením, mohou trpět úzkostmi, depresemi, výchovnými problémy, poruchami chování a dalšími psychickými problémy, které mohou přetrvávat až do dospělosti (Hradílková, 2012).

Tyto případné nevýhody jsou zdravým sourozencům bohatě vyvážené výhodami, které jim přináší právě přítomnost bratra nebo sestry s postižením. Jedná se např. o lepší sociální adaptabilitu, komunikativnost, samostatnost, schopnost spolupráce v kolektivu. Rodiče by však neměli od zdravých dětí očekávat, že se budou automaticky

starat o děti s postižením, je však výborné, dělají-li to sami od sebe. Při společné výchově zdravých a postižených dětí je potřeba dodržovat několik základních zásad: veškerá stanovená pravidla by měla platit pro všechny členy stejně – s přihlédnutím k věku a míře postižení, zdravé děti by měly mít prostor pro rodinné aktivity – př. divadlo, při společné komunikaci by měl být rozhovor částečně přizpůsoben postiženému dítěti, mělo by být zapojováno do komunikace (Jungwirthová, 2012).

Zdraví sourozenci v rodině dítěte s postižením potřebují upřímné a pravdivé vysvětlení toho, co se stalo, a to s ohledem na jeho věk, potřebují znát odpovědi na jakékoli otázky, se kterými přijdou za rodiči, potřebují cítit, že jej rodiče oceňují, respektují, naslouchají jim. Měli by mít k dispozici dostatek času, kdy se jim rodiče věnují individuálně a mají jejich výlučnou pozornost, potřebují být uchráněni pocitu, že zodpovídají za svého postiženého sourozence a v neposlední řadě i oni potřebují pozornost odborníků, kteří s rodinou pracují, např. v rámci rané péče (Hradílková, 2012).

Zdraví sourozenci zpravidla velmi brzy pochopí rozdíl mezi péčí o něj a o bratra či sestru se zdravotním omezením. Stejně tak chápou, že když je někdo nemocný, nemůže zvládnout to, co zdravý člověk. Toto jsou okolnosti, které většinou rozvíjí u zdravých sourozenců ochotu pomoci slabšímu jedinci a učí je ohleduplnosti obecně (Vágnerová, 2008).

Narodí-li se rodičům dítě s postižením jako prvorozené, dlouho váhají, zda si pořídit další dítě. Zpravidla podstupují genetické vyšetření a pečlivě hlídají prenatální vývoj svého potomka. Mladší dítě přijímá postižení staršího sourozence samozřejmě, nevidí na situaci, do níž se narodilo, nic neobvyklého a vše přijímá přirozeně. Problém může nastat, pokud rodiče vkládají do mladšího dítěte naději, které jim nejstarší kvůli svému omezení nemůže vyplnit. Přesto je tato varianta označována jako jednodušší. Situace, kdy se dítě s postižením narodí v roli mladšího sourozence, může zesílit přirozenou roli benjamínka u nejmladšího dítěte díky jeho omezení až příliš. Staršímu sourozenci by taková situace mohla signalizovat, že není samo až tolik důležité. Uvědomují si totiž, že je narození sourozence připravilo o kus rodičovské pozornosti. Je proto potřeba, aby věděli, že i je mají rodiče rádi a že jsou pro ně důležití. Skutečnosti,

jako je pořadí dětí, si rodiče samozřejmě nevybírají, a obě výše uvedené varianty disponují jak výhodami, tak nevýhodami. Obecně však platí, že bude-li rodina o nevýhodách informována, může je vědomě kompenzovat a výhody naopak oceňovat (Jungwirthová, 2012).

## **1.5 Sociální práce s rodinou**

Na úvod této kapitoly bych nejprve ráda stručně definovala sociální práci jako takovou a posléze přiblížila její specifika při práci s rodinou.

Sociální práci je možné definovat různými způsoby. Řada odborníků se ve vymezení pojmu sociální práce liší. Například Navrátil (2001) definuje sociální práci jednoduše jako to, co činí sociální pracovníci. Tedy to, co nedělá nikdo jiný. Jedná se o velmi flexibilní vyjádření sociální práce, s nímž nebylo mnoho odborníků spokojeno a tak vznikaly postupně další definice.

Podstatou sociální práce podle Gulové (2011) je zjednodušeně řečeno pomoc potřebným. Matoušek (2001) doplňuje, že se jedná o oblast, která je uskutečňována prostřednictvím sociálních služeb profesionálně školenými sociálními pracovníky.

Sociální práce je poskytována jak jednotlivcům, tak výše zmiňovaným rodinám, ale také skupinám a komunitám s cílem dosáhnout nebo navrátit způsobilost k sociálnímu uplatnění a vytváření příhodných podmínek k tomuto uplatňování (Matoušek, 2008).

V rámci sociální práce s rodinou řeší sociální pracovníci zejména sociální problémy v nefunkčních rodinách a prostřednictvím kompetentních orgánů reagují na situace ohrožující dítě nebo jeho výchovu. Další oblastí sociální práce s rodinou je poradenství poskytované rodičům dětí s výchovnými nebo vzdělávacími problémy. V neposlední řadě zahrnuje sociální práce s rodinou sanaci rodiny. Sanace rodiny je podpora rodiny z řad odborníků. Jejím cílem je předcházení či zmírnění ohrožení dítěte. Hlavní snahou sociální práce je v tomto smyslu zachování rodiny, případně kvalitativní změna v rodině (Gulová, 2011).

Specifickou formu sociální práce s rodinou představuje sociální model rané péče. Jedná se o sociální službu směřující k rodině, neboť poskytuje služby jak dítěti, tak rodičům dítěte (Hradílková, 2012).

Z výše uvedeného je tedy patrné, že se sociální pracovníci zabývají rozličnými životními situacemi lidí (Musil, 2004).

## **1.6 Sociální práce se zdravotně postiženými osobami**

Předmětem sociální práce se zdravotně znevýhodněnými/postiženými je obecně prevence, integrace, rehabilitace a vyrovnávání příležitostí. Prevencí se v tomto smyslu rozumí činnost zamezující vzniku jakékoli zdravotní vady či způsobení jejích trvalých následků. Zahrnuje celou řadu úkonů, např. zdravotní péči, výchovu ke zdravé výživě, bezpečností pravidla apod. Integrace představuje začlenění do sociálních vztahů a účast v nich. Rehabilitací jsou myšleny postupy umožňující zdravotně postiženým osobám dosáhnout a zachovat si nejvyšší možnou úroveň fyzickou, smyslovou, psychickou, intelektovou a sociální. Vyrovnávání příležitostí pak znamená zpřístupňování informací, činností a služeb zdravotně postiženým (Koláčková, Kodymová, 2005).

Hradílková (2012) pro tyto účely zmiňuje následující služby – raná péče, respitní péče, sociální poradenství, aktivizační služby pro rodiny, denní a týdenní stacionáře, osobní asistence, ústavy sociální péče. Mezi školská zařízení poskytující služby těmto rodinám řadíme – mateřské školy, službu pedagogické asistence, dětské domovy a diagnostické ústavy. Mezi zdravotnická zařízení pak patří jesle a kojenecké ústavy.

### *1.6.1 Ucelená rehabilitace*

Samotný pojem rehabilitace může být chápán různě. U nás byl dlouhou dobu vnímán spíše medicínsky. V současné době na něj nahlížíme poněkud širěji (Zíkl, 2011).

Jankovský (2006) označuje ucelenou rehabilitaci jako interdisciplinární obor zahrnující zdravotnickou, sociálně-právní, pedagogickou, psychologickou a také pracovní péči.

Základem konceptu ucelené rehabilitace je týmová práce různých odborníků směřující k adaptaci jedince s postižením na ztížené životní podmínky a snaha získat či znovuzískat a upevnit nejvyšší možnou míru samostatnosti jedince. Role sociálního pracovníka v tomto týmu je zejména zprostředkování či poskytování vhodných sociálních služeb, dále zprostředkování nebo vytváření pracovních příležitostí, zprostředkování bydlení, poskytování sociálního poradenství, a v neposlední řadě pomoc a podpora při ochraně práv a oprávněných zájmů osob se zdravotním postižením (Kuzníková, 2011).

Bez ohledu na způsob jejího definování, se vždy jedná o dlouhodobý proces, který je realizovaný v různých institucích, například prostřednictvím služeb rané péče (Koláčková, Kodymová, 2005).

Ucelená rehabilitace obsahuje tyto základní složky: léčebnou rehabilitaci, sociální rehabilitaci, dále rehabilitaci pedagogickou a pracovní. Je patrné, že rehabilitaci léčebnou zprostředkování zdravotnická zařízení, avšak dotýká se i práce pedagogů a pracovníků v sociálních službách, jako příklad je možné uvést nutnost polohování nepohyblivých dětí (Zíkl, 2011).

Sociální rehabilitaci nejlépe definuje zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění, a to jako „soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí“.

Pedagogická rehabilitace dle Jankovského (2006) usiluje o obnovu standardního vývoje osobnosti. Jedná se zejména o ranou péči, školní edukaci, profesní vzdělávání apod. Významnou roli zde hraje výchova, která je doménou speciální pedagogiky využívající speciálních metod k optimálnímu rozvoji osobnosti zdravotně postižených osob.

Pracovní rehabilitace pak dle téhož autora představuje proces, jehož cílem je uplatnění zdravotně postižených na trhu práce, např. rekvalifikací či vytvořením pracovních míst pro zdravotně postižené (Jankovský, 2006).

Cílem sociální práce se zdravotně postiženými osobami je optimální integrace při využití všech dostupných prostředků. K naplnění tohoto cíle je využívána právě výše popsaná koncepce ucelené rehabilitace (Koláčková, Kodymová, 2005).

## **1.7 Raná péče**

Samotné označení raná péče vzniklo již v roce 1993 překladem termínů užívaných v ostatních zahraničních státech, přičemž slovo raná má poukazovat na brzký věk dětí, jimž je raná péče určena. Jedná se o období, kterému teorie rané péče připisují klíčovou roli. Pojem péče pak nahrazuje označení intervence či zásah, které podstatu služeb rané péče vystihují sice přesněji, ale v českých podmínkách v období vzniku tohoto označení působilo odtažitým dojmem, tak bylo použito označení péče. V dnešní době jsou programy služeb rané péče rozšířené do celého světa a jsou zajišťovány jak státními i nestátními organizacemi (Hradílková, 1998).

Raná péče je sociální služba definovaná zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění takto: „Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovanou dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“

Jak vyplývá z výše uvedené citace ze Zákona o sociálních službách, uživatelem služeb rané péče je tedy celá rodina, ve které žije dítě, u nějž bylo zjištěno zdravotní postižení, či existuje domněnka, že by mohlo být zdravotně postižené. Věk dítěte je přitom omezen hranicí sedmi let. Poskytovatelem je dle výše uvedeného organizace, která má dle citovaného zákona registrovanou službu rané péče.

Matoušek (2008, s. 168) popisuje ranou péči velmi stručně, a to jako: „soubor propojených sociálních, zdravotnických a psychologických služeb.“

Ranou péči poskytují kvalifikované a proškolené pracovníce zaměstnané v jednotlivých Střediscích rané péče rozmístěných po celé České republice. Každé z nich se specializuje na jiný druh postižení dítěte (Hradílková, 2012).



Nosnými pilíři rané péče jsou speciální pedagogika, sociální práce a medicína. Poznatky z těchto oblastí jsou jejím základem (Barlová, 2013).

### *1.7.1 Společnost pro ranou péči*

Jednotlivá Střediska rané péče zřizuje po celé republice Společnost pro ranou péči. Jedná se o nestátní neziskovou organizaci poskytující odborné služby, pomoc a podporu rodinám dětí se zrakovým či kombinovaným postižením. Jedním z poslání Společnosti pro ranou péči je realizace programu Provázení, jež je zaměřen na podporu schopností a sil jednotlivých členů rodiny a směřuje k dosažení jejich cílů. Společnost pro ranou péči se zaměřuje na posílení kompetencí a nezávislosti rodičů při výchově svých dětí v přirozeném prostředí. Cílem Společnosti je poskytnout rodinám dětí s postižením potřebné informace, podporu a komplexní systém služeb rané péče (Společnost pro ranou péči, 2012).

Historie Společnosti pro ranou péči sahá před rok 1989, přičemž někteří z jejích pracovníků byli tvůrci prvních dobrovolnických programů pro rodiny dětí se zrakovým postižením již kolem roku 1984. Nejprve byla zřízena pracoviště v Praze a v Brně, v roce 1994 také v Ostravě, v Olomouci a v Českých Budějovicích (Matyášová, 2013).

Společnost pro ranou péči má zřízené Metodické centrum, které zastává řídicí, evidenční a kontrolní činnosti služby jednotlivých středisek, vytváří jim metodické odborné a informační zázemí, dále má na starost kontrolu a vedení účetní a finanční agendy, realizuje vzdělávací a školicí aktivity, zabývá se vydáváním jednotlivých publikací, je garantem kvality poskytovaných služeb v rámci celé republiky, připomínkuje zákony a předpisy z oblasti sociálních služeb, prezentuje Společnost pro ranou péči, a zároveň realizuje specializované služby (Společnost pro ranou péči, 2012).

Společnost pro ranou péči spolupracuje s Institutem pro ranou péči v Grazu, s Katedrou aplikovaných pohyblivých aktivit FTK UP Olomouc, s významnými neonatologickými, oftalmologickými a neurologickými pracovišti v České republice, a je členem Mezinárodní rady pro vzdělávání a rehabilitaci osob se zrakovým postižením (Matyášová, 2013).

### *1.7.2 Služby a činnosti středisek rané péče*

Nabídka služeb rané péče vychází z konkrétních potřeb a očekávání rodin, kterým mají být tyto služby poskytovány. Obecně jsou orientované na podporu schopností rodin zvládat danou situaci řešit samostatně a tím předcházet závislosti klientských rodiny na pomáhajících institucích. Základními nosnými body služeb rané péče jsou podpora rodiny a podpora vývoje dítěte (Hradílková, 1998).

O samotném průběhu služby, zejména o průběhu konzultačních návštěv příslušné poradkyně v klientské rodině, spolurozhoduje daná rodina. Důležité jsou tedy, jak již bylo uvedeno výše, konkrétní potřeby rodiny a sestavený individuální plán, který je pravidelně aktualizován. Rodina si tak sama stanoví cíl, kterého chce za pomoci rané péče dosáhnout (Kudelová, 2013).

Základními charakteristikami služeb rané péče je skutečnost, že jsou službami preventivními, neboť snižují důsledky prvotního postižení a tím zabraňují vzniku postižení druhotného charakteru. Další charakteristikou je ekonomický přínos, neboť služby rané péče postupně činí klientské rodiny nezávislé na institucích, snižují nutnost ústavního pobytu, a tím jsou šetrné ke státním výdajům. Služby rané péče jsou navíc poskytovány podle Zákona o sociálních službách bezplatně, s výjimkou některých fakultativních služeb poskytovaných za úhradu, např. pobyty pro rodiny, apod. (Raná péče, 2009).

Cíle, kritéria i průběh služeb rané péče jsou v souladu s Národním akčním plánem sociální integrace, s příslušnými dokumenty Rady Evropy a pomáhají naplňovat Úmluvu o právech dítěte (Matyášová, 2013).

Při poskytování jakýchkoli služeb rané péče se musejí její pracovníci řídit určitými zásadami vyplývajícími ze Standardů kvality služeb rané péče. Při poskytování služeb jsou dle těchto Standardů naplňovány následující principy: princip důstojnosti, princip ochrany soukromí klienta, princip, princip nezávislosti, princip práva volby, dále princip týmového přístupu a komplexnosti služeb, a posledním principem je princip přirozenosti prostředí (Asociace pracovníků v rané péči, 2013).

Služby rané péče jsou naplňovány jednotlivými základními činnostmi podle Zákona o sociálních službách, který je označuje jako: „výchovné, vzdělávací a

aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí“ (Zákon o sociálních službách č. 106/2008 Sb. v platném znění).

Vzhledem k tomu, že raná péče je službou terénní, její základní formou jsou konzultace v rodině, které umožňují individuální přístup na míru každé rodiny (Hradílková, 2012).

Terénní charakter služby zároveň předchází zbytečnému stresu dítěte s postižením z cestování a pobytu v cizím prostředí. Zároveň má příslušná poradkyně možnost lépe porozumět specifikům dané rodiny a přizpůsobit tak práci v přirozeném prostředí dítěte (Kudelová, 2013).

Mezi případné individuální formy patří doprovázení rodičů k lékařům a do dalších institucí, např. speciálních pedagogických center, mateřských škol apod., a také vypracování zpráv a vyjádření pro další odborníky či jen pro potřeby rodiny samotné. Aby mohly rodiny sdílet nabitě informace a prožité zkušenosti, a bylo jim zároveň umožněno setkávat se s ostatními rodiči a odborníky, organizují jednotlivá Střediska také společné aktivity, které doplňují individuální konzultace. Jedná se například o semináře s odborníky, setkávání a dílny pro rodiče a také týdenní kurz pro rodiny. Ve většině středisek je také možné půjčit rodinám speciální hračky, pomůcky, literaturu či filmy pro rodiče. Některá z nich dále vydávají vlastní informační časopis a všechna střediska provozují webové stránky, které jsou z velké části věnované právě rodičům uživatelům či zájemcům o služby rané péče (Hradílková, 2012).

### *1.7.3 Tým rané péče*

Základem týmu je vždy terénní sociální pracovník – poradce rané péče a rodiče dítěte. Přičemž rodiče zaujímají specifické postavení jako základní člen týmu a zároveň jako klient – uživatel služeb rané péče. Dalšími členy týmu jsou odborníci, zejména fyzioterapeuti, speciální pedagogové, psychologové, sociální pracovníci, pediatři, neurologové, ostatní lékaři - specialisté, administrativní pracovníci a další. Všichni členové týmu naplňují individuální plán vytvořený pro konkrétní klientskou rodinu, aniž by musela být splněna podmínka, že jsou všichni zaměstnanci stejného pracoviště.

Poměr a složení týmů se odvíjí od celé řady proměnných. Zejména dle konkrétního postižení dítěte, podle typu programu, který je naplňován apod. Je nezbytné, aby členové týmu měli možnost odborné supervize, a rodičům byl umožněn kontakt se širší profesionální, ale také laickou obcí (Hradílková, 1998).

#### *1.7.4 Cíle služeb rané péče*

Cílem služeb rané péče je podle procedurálních Standardů kvality služeb rané péče snižování negativních vlivů na rodinu a na domácí prostředí, které se vyskytují v souvislosti s postižením či ohrožením dítěte. Dále si služby rané péče kladou za cíl zvýšit vývojovou úroveň dítěte v postižených nebo ohrožených oblastech do nejvyšší možné míry a také posilovat soběstačnost rodiny pečující o dítě s postižením, posilovat její kompetence tak, aby byla schopná postarat se o dítě s nejnižší možnou potřebou intervence odborníků. Dalším cílem podle Standardů kvality služeb rané péče je vytváření vhodných podmínek pro sociální integraci dítěte a celé rodiny (Asociace pracovníků v rané péči, 2013).

Raná péče pomáhá klientským rodinám zorientovat se v nelehké situaci související s narozením dítěte se zdravotním postižením. Podporuje rodiče dítěte v pochopení jeho specifických potřeb s ohledem k danému postižení, provází rodiče obdobím vyrovnávání se s postižením jejich dítěte, a společně s rodiči hledají pracovníci služeb rané péče cesty k podpoře vývoje dítěte v zasažených oblastech (Kudelová, 2013).

#### *1.7.5 Raná péče jako proces*

Proces služby rané péče můžeme zjednodušeně shrnout do těchto bodů: vyhledávání klienta (depistáž), přijetí klienta do péče, formulace zakázky – definování potřeb rodiny a dítěte, poskytování služeb, mezioborové konzultace, přechod dítěte do vzdělávacího zařízení, ukončení péče. Celý průběh tohoto procesu je dokumentován a provázen zpětnou vazbou klientských rodin a všech spolupracovníků. V průběhu poskytování služeb rané péče jsou naplňovány programy Podpora vývoje dítěte, Podpora rodiny a Působení na společnost, jež jsou souhrnně nazývány jako model

Provázení. Názvy jednotlivých programů zároveň charakterizují jejich cíle, které jsou naplňovány jednotlivými metodami podpory vývoje dítěte – stimulace, kompenzace, terapie, metodami podpory rodiny – depistáž, krizová intervence, poradenství, terapie, svépomocná a komunitní práce a také metodami působení na společnost – mezioborová spolupráce, vzdělávání laické i odborné veřejnosti, prevence postižení (Hradílková, 1998).

#### *1.7.6 Konkrétní formy pomoci rodinám prostřednictvím rané péče*

Mezi jednu z hlavních forem pomoci patří poskytování informací, odborné pomoci a poradenství rodičům pečujících o dítě s postižením. Dále se jedná o pomoc při porozumění postižení svého dítěte tak, aby měli rodiče dostatečné informace a dovednosti, díky kterým by mohly dítěti pomoci v jeho rozvoji. Mezi další důležitou formu pomoci patří psychická podpora, ocenění a povzbuzení rodičů. V neposlední řadě také společné hledání nových možností, cílů, plánování budoucnosti. Dětem s postižením nabízí raná péče speciální postupy, terapie a stimulaci, jež pomáhá zvýšit možnosti konkrétního dítěte, a překonat omezení plynoucí z jeho postižení. Poradkyně rozvíjí schopnosti a dovednosti dítěte, nabízí mu nové podněty, zejména formou hry, jež je přirozenou činností dětí. Raná péče se tedy orientuje na podporu rodiny, podporu vývoje dítěte a na podporu komunity prostřednictvím osvěty a vzdělávání (Hradílková, 2012).

## 2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

### 2.1 Cíle práce

*Hlavním cílem* bakalářské práce je zjistit, v čem spočívá sociální práce s rodinou dítěte s postižením v rámci služeb rané péče.

*Dílčím cílem* je zanalyzovat, jak se konkrétně mění rodinná situace, zejména co se týče změny ve vzájemných vztazích jednotlivých členů, změny v chodu domácnosti, rozdělení činností pro zajištění jejího chodu rodičů, a hlavně zdravých sourozenců dětí s postižením.

### 2.2 Výzkumné otázky

Pro splnění výše uvedených cílů jsem si stanovila následující výzkumné otázky:

- Jaké jsou možnosti sociální práce u těchto rodin v rámci služeb rané péče?
- Jakou roli hraje zdravý sourozenec při zapojení do sociální práce v rámci služeb rané péče?
- Jak se v rodině prolínají úlohy jednotlivých členů rodiny v zajištění péče o postiženého sourozence?

## 3 METODIKA

### 3.1 *Použitá metoda a technika sběru dat*

V rámci kvalitativního výzkumu byla použita metoda dotazování a technika polostrukturovaného rozhovoru. Vytvořila jsem dva typy záznamových archů. Jeden obsahoval otázky pro respondenty VS1, druhý pro respondentu VS2 (viz. Charakteristika výzkumných souborů). Otázky byly v obou případech otevřené, pouze respondenti VS2 měli jednu otázku uzavřenou.

Jednotlivé otázky směřující k naplnění stanovených cílů jsem rozdělila na čtyři okruhy. Okruh O obsahuje základní informace získané v případě rozhovoru s poradkyní od poradkyně, v případě rozhovoru s rodinou od rodiny. Tento okruh slouží zejména k lepšímu dokreslení rodinné situace a pro lepší pochopení kontextu výzkumných otázek. Další tři okruhy jsou již zaměřené na zodpovězení stanovených výzkumných otázek. Okruh A má zodpovědět na základní výzkumnou otázku 1 (ZVO1) - Jaké jsou možnosti sociální práce u těchto rodin v rámci služeb rané péče? Okruh B směřuje k odpovědi na základní výzkumnou otázku 2 (ZVO2) – Jako roli hraje zdravý sourozenec při zapojení do sociální práce v rámci služeb rané péče? A okruh C směřuje k zodpovězení základní výzkumné otázky 3 (ZVO3) – Jak se v rodině prolínají úlohy jednotlivých členů rodiny v zajištění péče o postiženého sourozence? Dílčí otázky v těchto okruzích se liší s ohledem na to, zda se jedná o otázky určené klíčové poradkyni rané péče nebo o otázky pro klientské rodiny.

Výzkumné otázky určené pro rodiny (VS1) obsahovaly celkem 17 otázek, rozdělených do čtyř okruhů (Příloha č. 2)

Výzkumné otázky určené pro poradkyni (VS2) obsahovaly celkem 11 otázek, rozdělených do čtyř okruhů. (Příloha č. 1)

Seznam otázek jsem konzultovala s pracovníci Střediska rané péče SPRP České Budějovice.

### 3.2 *Charakteristika výzkumných souborů*

Výzkumný soubor je tvořen dvěma klientskými rodinami Střediska rané péče SPRP České Budějovice (VS1) a dále pracovníci přiřazené k těmto rodinám jako klíčové poradkyni rané péče (VS2).

Základním výzkumným souborem VS1 byly všechny klientské rodiny Střediska rané péče SPRP České Budějovice. Kvótou výběru pro výběrový soubor v první fázi byla přítomnost zdravého sourozence v rodině, v druhé fázi to byla ochota rodin spolupracovat (z pohledu poradkyně rané péče) a možnost realizace výzkumu z hlediska časové vhodnosti, a to na základě již naplánované konzultační návštěvy v rodině. Cílovým výzkumným souborem jsou tedy dvě klientské rodiny Střediska rané péče SPRP České Budějovice, obě s výzkumem souhlasily. Křestní jména dětí s postižením byla za účelem zachování anonymity změněna.

Jelikož specifikem služeb rané péče je orientace na celou rodinu, zachovala jsem ve své práci označení výzkumného souboru rodina, přestože by bylo možno jako výzkumný soubor označit pouze rodiče. Domnívám se, že pro úplnost výzkumu je vhodné znát vedle stručné anamnézy dětí s postižením také alespoň rámcově rodinné situace, což považuji za další důvod k zachování označení mnou zvoleného výzkumného souboru jako rodina.

Základním výzkumným souborem VS2 byly všechny poradkyně Střediska pro ranou péči SPRP České Budějovice. Kvótou výběru byl fakt, že vybraná poradkyně je klíčovým poradcem cílového výzkumného souboru VS1. Protože obě klientské rodiny mají stejnou poradkyni, VS2 tvoří jedna pracovnice Střediska rané péče SPRP České Budějovice.

### 3.3 *Realizace výzkumu*

V říjnu roku 2013 jsem se prostřednictvím e-mailu spojila s vedoucí Střediska rané péče SPRP České Budějovice s dotazem ohledně umožnění individuální výběrové praxe ve Středisku a zároveň s prosbou ohledně spolupráce na mé bakalářské práci. Toto Středisko jsem si vybrala pro svůj osobní a profesní zájem, který vznikl již na základě absolvování praxe v minulém akademickém roce, a také pro dostupnost



Střediska vzhledem k místu mého bydliště. S paní vedoucí jsme se na základě této e-mailové komunikace domluvily na možnosti realizace praxe a zároveň na spolupráci s bakalářskou prací. Během výkonu praxe ve Středisku rané péče SPRP České Budějovice, ve dnech 17. 2. – 28. 2. 2014 jsem konzultovala svou vizi bakalářské práce s jednotlivými pracovníci a poté sestavila seznam otázek k polostrukturovaným rozhovorům. Sestavené otázky jsem si od vedoucí Střediska nechala projít a diskutovali jsme nad nimi. Následně jsme s ostatními pracovníci vybíraly vhodné rodiny pro realizaci mého výzkumu (viz výběrový soubor VS1).

### *3.3.1 Realizace výzkumu s poradkyní*

Po výběru rodin probíhala má spolupráce s klíčovou poradkyní těchto rodin. Spolupráce zahrnovala seznámení se s rodinami díky slovnímu popisu a sdílení zkušeností poradkyně vzniklých spolupráci s těmito rodinami. Poté mi poskytla prostor provést s ní rozhovor. Spolupráce s poradkyní se odehrávala během výkonu mé praxe ve Středisku a probíhala v prostorách kanceláře této poradkyně. Odpovědi na mé otázky byly nahrávány se souhlasem poradkyně na diktafon. Rozhovor trval necelé tři hodiny. Po rozhovoru jsme dále rozebíraly situace těchto rodin nad rámec mých výzkumných otázek. Jednalo se spíše o detailnější dokreslení rodinné anamnézy a anamnézy dětí s postižením.

### *3.3.2 Realizace výzkumu v rodinách*

Výzkum v obou rodinách byl realizován 25. 2., tedy v den, kdy měla příslušná poradkyně předem naplánované konzultační návštěvy. Vzhledem k vzdálenostem míst bydliště obou rodin se poradkyně běžně snaží naplánovat konzultační návštěvy v těchto rodinách do jednoho dne, což se povedlo i pro potřeby realizace mého výzkumu. Poradkyně před samotnou návštěvou požádala vybrané rodiny o spolupráci při mém výzkumu a vyžádala si jejich souhlas. Rodiny byly informovány o předmětu výzkumu, byla zdůrazněna jejich anonymita a využití získaných dat pouze pro účely mé bakalářské práce. Před samotnými konzultačními návštěvami jsem provedla rozhovor s poradkyní (viz realizace výzkumu s poradkyní). Díky rozhovoru jsem získala

informace, které bylo vhodné znát před samou realizací výzkumu v rodinách, a zároveň tím došlo k samotné realizaci výzkumu zaměřeného na získání informací od příslušné poradkyně vybraných klientských rodin.

Výzkum v rodině A probíhal jako druhý v pořadí v odpoledních hodinách. Před samotnou cestou jsem byla přítomná u přípravy poradkyně na konzultační návštěvu. Společně s poradkyní jsme se služebním vozem dopravily do místa bydliště rodiny, nedaleko místa bydliště rodiny B. Na úvod konzultační návštěvy proběhlo vzájemné představení rodiny se mnou. Konzultační návštěvy se účastnila poradkyně, já v roli praktikantky a zároveň jako tazatelka, oba rodiče a obě děti. Maminka dorazila z práce až v druhé polovině návštěvy. Po dohodě s otcem jsme usoudily, že s realizací výzkumu počkáme na maminku, výzkum tedy probíhal až v závěru konzultační návštěvy. Poradkyně řešila s otcem aktuální situaci a problematiku rodiny, poté se věnovala přímé práci s holčičkou s postižením. Po příchodu maminky jsme se vzájemně představily a následoval samotný výzkum. Na otázky odpovídala převážně maminka, otec jí jen výjimečně doplňoval, a to zejména vtipnými poznámkami a glosami. Odpovědi byly nahrávány se souhlasem rodiny na diktafon. Rozhovor trval necelých 90 minut. Poté převzala rozhovor s rodiči poradkyně. Po cestě zpět do Střediska byl prostor pro sdílení mých dojmů a pro diskuzi nad zjištěnými údaji.

Výzkum v rodině B probíhal jako první v pořadí v dopoledních hodinách. Před samotnou cestou jsem byla také přítomná u přípravy poradkyně na konzultační návštěvu. Společně s poradkyní jsme se služebním vozem dopravily do místa bydliště rodiny. Na úvod jsme se v rodině vzájemně představili. Konzultační návštěvy se účastnila poradkyně, já v roli praktikantky a zároveň jako tazatelka, oba rodiče a obě děti. Poradkyně se nejprve s rodinou domluvila na organizačních záležitostech týkajících se rozvržení konzultační návštěvy, poté s rodinou probrala aktuální situaci a následovala její přímá práce s dítětem s postižením. V této době jsem měla prostor pro realizaci svého výzkumu. Na otázky odpovídala v případě této rodiny maminka, otec spolupracoval společně se svou zdravou dcerou při přímé práci chlapce s postižením. Odpovědi byly rovněž zaznamenávány se souhlasem rodiny na diktafon. Maminka byla v odpovědích poměrně stručná a to vzhledem k současné situaci, kterou rodina

prodělává (viz výsledky výzkumu). Rozhovor trval necelou hodinu. Poté si vzala slovo opět poradkyně. Po cestě na druhou konzultační návštěvu vznikl prostor pro sdílení svých dojmů a pro diskuzi nad zjištěnými údaji.

### 3.4 Způsob zpracování výsledků

Získávaná data byla nahrávána se souhlasem obou výzkumných souborů na diktafon. Bylo dohodnuto, že nahrané záznamy po zpracování výsledků smaží, což se také stalo. Data byla následně sepsána do záznamového archu, ponecháno originální znění, a to i v případech, kdy vyjadřování výzkumných souborů nebylo gramaticky správné, či bylo hovorovou řečí apod. Samotný záznamový arch byl rozdělen do čtyř okruhů. První z okruhů představoval obecné informace, následující tři okruhy směřovaly k zodpovězení stanovených výzkumných otázek. Získané informace byly třízené dle výzkumného souboru a následně analyzovány, porovnávány. Výsledky výzkumu jsou shrnuty v případových studiích rodin. V těchto případových studiích se odrážejí získané odpovědi od samotných rodin a také od klíčové poradkyně. Nejdůležitější fakta jsou pro přehlednost uvedena v tabulkách. Jednotlivé případové studie jsem označila jako rodina A a rodina B. K rodině A je přiřazeno fiktivní jméno dítěte Anička, u rodiny B fiktivní jméno Bedřich. Přesné přepisy rozhovorů se nacházejí v Přílohách č. 3 a č. 4.

## 4 VÝSLEDKY

V této kapitole jsou popsány výsledky výzkumu. Jak již bylo uvedeno výše, jsou uvedeny zvlášť pro jednotlivé rodiny a označené písmeny A a B, zároveň také fiktivním jménem dítěte.

### 4.1 Případová studie - Rodina A – Anička

Na základě rozhovoru s klíčovou poradkyní této rodiny jsem zjistila následující základní informace o rodině a o Aničce. Jedná se o úplnou rodinu, kterou tvoří matka, otec a dvě šestileté dcery – dvojčata, přičemž Anička je kombinovaně postižená. V péči Střediska rané péče je rodina od roku 2009 na doporučení jiné bývalé klientské rodiny. K tomuto rodina uvedla: *„O rané péči jsme se dozvěděli od rodiny XY, kam také jezdí poradkyně z rané péče. Bydlí kousek od nás. Kontaktovali jsme e-mailem ranou péči v Budějovicích, ale v té době jsme si žádné zrakové vady nevšimli, takže nám byla doporučena raná péče v Soběslavi, kterou jsme už pak nekontaktovali. Podle paní doktorky z Vojtova centra by nám v Soběslavi nemohli nijak pomoci, o rané péči v Budějovicích se vyjadřovala v lepším slova smyslu.“* Rodina bydlí společně v patrovém rodinném domku v malé obci poblíž krajského města. K tomuto rodina dodala, že: *„Dům celkově rekonstruujeme. Teď předěláváme koupelnu. Máme udělaný výtah. Bezbariérovost řešíme už asi čtyři roky. Dole bydlí děda, ale jen pár dní v týdnu. Výtah nakonec vyřešil, že se nemusíme stěhovat dolů do patra. Ještě jsme si museli zařídit nájezdovou venkovní rampu. Firmu jsme museli uhánět. Teď vyřizujeme závěsný systém.“* Rodiče dvojčat nejsou manželé, ale fungují jako klasická rodina. Vztahy v širší rodině jsou podle poradkyně dobré, zejména s prarodiči ze strany matky. V současné době pracují oba rodiče, otec jen na částečný úvazek. Obě děvčata navštěvují běžnou mateřskou školu, Anička je integrována do běžné třídy se svou sestrou. Anička má vyřízení odklad nástupu na základní školu, její sestra nastoupí v září. Prvním cílem při spolupráci s ranou péčí byla dle slov rodiny *„pomoc při výběru speciálních pomůcek pro Aničku. Potřebovali jsme pro ni kočár, speciální židličku, lehátko do vany. Dalším cílem byla pomoc při získávání financí na tyto pomůcky od různých nadací. Dále jsme potřebovali pomoci rozvíjet koordinaci oka a ruky u Aničky, poradit, jak jí podpořit*

*v kousání potravy a jak rozvíjet její rozpoznávací funkce. A také účast na setkávání rodin.*“ V současné době je dle slov rodiny jejich cílem práce na předškolní přípravě Aničky, dále účast na pobytech rané péče a setkávání rodičů.

Anička společně se svou sestrou jsou prvními dětmi rodičů. Narodily se předčasně ve 26. týdnu s nízkou porodní váhou. Aničce v průběhu porodu praskla cévka v mozku a tím vznikl hydrocefalus. V důsledku toho je Anička těžce postižená. Má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu a konvergentní konkomitantní strabismu (šilhavost oběma očima ve všech směrech). Obě děvčata byla od začátku v péči lékařů, pravidelně cvičila Vojtovu reflexní lokomoci. V současné době cvičí už jen Anička a pravidelně navštěvuje oftalmologa, neurologa, pediatra, logopeda a další rehabilitační pracovníky. Jezdívaly do lázní a na různé rehabilitační pobyty. Prodělala několik operací – minulý rok povolení svalů v oblasti kyčelních kloubů a úpravu stehenních kostí kvůli vymknutí kyčlí. Rodina k tomuto uvedla: *„Kromě návštěv doktorů chodíme s Aničkou na logopedii, jezdíme na rehabilitační pobyty, zkoušíme všechno, co se dá. Zkusili jsme i homeopatku, jezdíme do Arpidy, spolupracovali jsme se Světluškou. Občas chodíme na plavání, zkoušíme různé terapie, třeba Bobatha. Po operaci kyčlí musela Anička jezdit na rehabilitace.“* Podle sdělení rodičů rodina udržuje kontakty se svým okolím a mají hodně přátel v místě svého bydliště a také mezi klientskými rodinami služeb Střediska rané péče.

Tabulka č. 1A Nabízené a v současné době využívané služby v rámci služeb rané péče

Nabízené služby	V současné době využívané služby
Konzultační návštěvy	✓
Odborné poradenství	✓
Informace týkající se porozumění postižení dítěte	✓
Půjčování hraček a pomůcek	✓
Půjčování literatury	✓
Účast na odborných seminářích	✓
Účast na týdenním kurzu pro rodiny	✓
Účast na setkávání rodičů	✓
Vstupní a výstupní posouzení rodiny	✓
Účast v programu stimulace zraku	✓
Zapojení do projektu Půjde to!	✓
Spolupráce s odborníky	(dříve využíváno)
Přímá práce s dítětem v souladu s individuálním plánem	✓

Zdroj: Vlastní výzkum.

Tabulka č. 1A znázorňuje, jaké služby může Středisko rané péče v Českých Budějovicích nabídnout rodině A, a jaké z nabízených služeb rodina v současné době využívá. Na základě rozhovoru s příslušnou poradkyní bylo zjištěno, že konzultační návštěvy nyní probíhají v intervalu dvou až tří měsíců. Návštěva je vždy zaměřena na přímou práci s Aničkou a na konzultaci s rodiči nad aktuální situací, případně problémem, který rodina řeší. Konzultační návštěvy směřují k dosažení cílů, které má rodina naplánované prostřednictvím individuálního plánu.

Poradkyně dále uvedla, že „v oblasti poskytování odborného poradenství je v současné době pomoc rané péče u této rodiny spíše nárazová. Využívají našich služeb od roku 2009 a jejich informovanost je již na velmi dobré úrovni. Jedná se o rodinu, která byla od začátku velmi aktivní a schopná ve vyhledávání potřebných informací. V této oblasti byli poměrně samostatní. Získané informace si většinou jen ověřovali. Na začátku spolupráce potřebovali, jako každá rodina pečující o dítě s postižením, určité

*informace, např. o kompenzačních pomůckách, o příspěvcích apod. Rodině jsme předávaly kontakty na jednotlivé nadace, zkušenosti ostatních rodičů a vyhledávány informace podle jejich aktuálních potřeb.“*

Poradkyně dále uvedla, že rodina často využívá možnosti vypůjčit si vhodné hračky, pomůcky a literaturu. Podle její odpovědi se rodina často inspirovala zakoupením hračky či pomůcky pro svou dcerku. Literaturu si dle poradkyně půjčují méně často, informace získávají na internetu nebo je konzultují s příslušnými odborníky a také při konzultačních návštěvách.

K účasti na odborných seminářích, kurzů pro rodiny a setkávání rodičů poradkyně sdělila, že tato rodina se jich účastní pravidelně a bývají také spokojeni s jejich tématy. Rodina označuje tato setkávání jako jeden z cílů spolupráce s ranou péčí. Poradkyně uvedla, že se často zmiňují o tom, že – *„jsou přímo pro ně.“* Podle slov poradkyně je týdenní pobyt pro rodiny *„jejich jediná dovolená.“* Na pobyty se podle ní těší, užívají si je a také si na nich odpočinou. Poradkyně sdělila, že těchto pobytů se účastní vždy celá rodina a bývají jejich tahouny pro svou společenskou a přátelskou povahu. Mezi rodinami mají podle poradkyně své přátele nejen rodiče, ale i obě dcery. *„Jsou dobře adaptovaní v komunitě ostatních rodin.“* Rodina také potvrdila, že mají mezi rodinami své přátele jak rodiče, tak obě dcery. Vzpomínali například na vánoční setkání, setkání v ZOO, na střelnici, na výrobu z Fima hmoty. Poradkyně dále sdělila, že rodina se setkává s ostatními rodinami také mimo program služeb rané péče a navzájem si pomáhají. Jako příklad uvedla dovoz dětí do mateřské školy a sdílení získaných informací a zkušeností. Kurz pro rodiny sama rodina hodnotila velmi kladně. Podle jejich slov jsou *„pobyty s ranou péčí jsou nejlepší. Je to největší odpočinek za celý rok.“* Také shodně s poradkyní uvedly, že se jsou s pobyty spokojeni a užívají si je, neboť je to jejich jediná dovolená. Rodiče dále uvedly, že *„Poslední rok byl pro nás hodně psychicky náročný kvůli Aniččině operaci kyčlí a následné rehabilitaci, přednáška na pobytu o syndromu vyhoření byla přesně pro nás.“*

Poradkyně dále sdělila, že rodina je také zapojena do projektu Půjde to! K tomuto projektu uvedla: *„Jedná se o projekt Evropského sociálního fondu, který je zaměřen na poradenství v oblasti zařazení dítěte do předškolního zařízení, dále na*

*poradenství týkající se podpůrných služeb, např. osobní asistence, volnočasové organizace apod. Další oblastí projektu je podpora při plánování sdílené péče v rodině, komunitě a mezi přáteli. Projekt je dále zaměřen na setkávání s dalšími rodinami v rámci svépomocných či seberozvojových skupin, pořádání odborných seminářů pro zvýšení kompetencí pro vstup na trh práce. V rámci tohoto projektu využívá rodina možnosti účasti ve svépomocných a seberozvojových skupinkách.*“

Podle sdělení poradkyně využila rodina během spolupráce s ranou péčí několikrát spolupráce s odborníkem, která byla realizována vždy na žádost rodiny. Konkrétně se jednalo o spolupráci s psychologkou – psychologické konzultace a diagnostika dítěte, a spolupráce s terapeutem reflexní synergické terapie. Ke spolupráci s odborníky se maminka vyjádřila takto: *„Byla u nás paní psychologka poprvé asi před čtyřmi lety na konzultaci a kvůli diagnostice Aničky. Byla jsem moc spokojená.“*

K přímé práci s dítětem s postižením poradkyně uvedla, že: *„je v současné době dle individuálního plánu rodiny zaměřena na přípravu předškoláka.“*

Poradkyně také doplnila informace týkající se vstupního a výstupního posouzení rodiny *„Vstupního posouzení se účastní každá rodina spolupracující se střediskem rané péče. Výstupní posouzení se provádí při ukončení spolupráce s ranou péčí. Rodina bude se spoluprací končit dosažením hranice sedmi let věku dcerky, tedy již tento rok. Z výstupního posouzení se bude se souhlasem rodiny provádět videozáznam, který se porovnává se záznamem ze vstupního posouzení, a zhodnocuje se pokrok, kterého dítě během vývoje a spolupráce s ranou péčí dosáhlo. Také se hodnotí naplnění stanovených cílů a splnění očekávání rodiny od služeb rané péče.“*

Poradkyně také vysvětlila, že *„do programu stimulace zraku stimulace zraku je rodina zařazena vždy, když chce zrak u svého dítěte stimulovat. Činnosti jsou u ní zaměřené zejména na podporu zrakového vnímání a pozornosti, na zrakovou analýzu a syntézu.“*



Tabulka č. 2A

*Zapojení zdravého sourozence do sociální práce v rámci služeb rané péče*

Účast na konzultačních návštěvách	ANO
Účast na kurzech pro rodiny	ANO
Účast na setkávání rodičů (rodin)	ANO
Spolupráce s odborníkem	NE

*Zdroj: Vlastní výzkum.*

Tabulka č. 2A znázorňuje způsob zapojení zdravého sourozence do sociální práce v rámci služeb rané péče. Poradkyně uvedla, že v případě této rodiny je zdravý sourozenec do poskytovaných služeb zapojen velmi. Téměř vždy se podle ní účastní konzultačních návštěv v rodině, pomáhá při nich Aničce v průběhu přímé práce, umí ji namotivovat k plnění daných aktivit, je ráda zapojena do jejího chodu. Poradkyně sdělila, že se během konzultačních návštěv dožaduje pozornosti, chce si povídat a vyzkoušet všechny činnosti určené pro její sestru. Toto potvrdili také rodiče.

Poradkyně uvedla, že zdravý sourozenec se vždy účastní týdenního kurzu pro rodiny. Rodina ještě dodala možnost účastnit se v rámci kurzu pro rodiny skupinového programu určený pro zdravé sourozence, kterého se Aniččina sestra vždy účastní. Poradkyně dále sdělila, že se zdravý sourozenec „během kurzu dokáže za nepřítomnosti rodičů postarat o svou sestru s postižením. Je aktivní při kontaktu s ostatními dětmi, umí se mezi nimi prosadit. V případě potřeby vyhledá přítomnost rodičů. Je samostatná.“ Účastní se podle slov poradkyně také ostatních setkávání.

Poradkyně dále sdělila, že rodina si během spolupráce nevyžádala jakoukoli pomoc spolupracujícího odborníka Střediska rané péče pro svou zdravou dceru.

Tabulka č. 3A

*Úlohy jednotlivých členů rodiny v zajištění péče o postiženého sourozence*

OTEC	MATKA	PRARODIČE
Materiální zajištění rodiny – částečný úvazek	Materiální zajištění rodiny – plný úvazek	hlídání v případě potřeby
Péče o dceru s postižením přes den	Péče o domácnost a rodinu	

*Zdroj: Vlastní výzkum.*

Tabulka č. 3A zaznamenává hlavní úlohy členů rodiny ve vztahu k péči o postiženou dcerku a materiálnímu zajištění rodiny. Poradkyně popsala fungování této rodiny jako dobré a dále uvedla: „*Do pěti let věku Aničky o ni pečovala matka, otec zabezpečoval rodinu materiálně díky zaměstnání na plný úvazek. Od pěti let dcer nastoupila matka do zaměstnání, kde jí po tuto dobu drželi místo, a otec převzal péči o Aničku. Pracuje již jen na poloviční úvazek.*“ Toto sdělení potvrdila shodně také rodina. Podle slov poradkyně rodina upravila vhodně chod domácnosti podle jejich aktuálních potřeb. V péči o dcerku s postižením se z jejího pohledu střídají, veškeré návštěvy lékařů, pobyty v lázních apod. se snaží absolvovat společně. Také rodiče potvrdily, že pobyty v lázních se účastní většinou všichni. Poradkyně dále uvedla, že v době, kdy byla matka na dovolené se svým otcem a zdravou dcerou v zahraničí, zajistil péči o Aničku jen otec. Rodiče si podle ní umí rozdělit péči o obě dcerky. Doplnila, že velkou roli hraje také skutečnost, že jsou děvčata dvojčaty. Podle poradkyně má rodina podporu přátel ze strany prarodičů a přátel v místě jejich bydliště. „*Prarodiče hlídají obě děvčata v případě potřeby, dokonce babička doprovázela Aničku jednou v lázních, poskytují rodičům podporu, sdílení.*“ Rodiče také potvrdili možnost hlídání Aničky, ale také její zdravé sestry, v případě potřeby. „*Obě holky hlídá babička, když potřebujeme, byla s nimi i v lázních, tam byly dva týdny s tatínkou a pak ho vystřídala jeho matka, holek babička. Před operací kyčlí nechodila (Anička) do školky, aby neonemocněla, a také jí hlídala babička.*“ Rodiče uvedly, že rodina jim hodně pomáhá a je oporou. Zmiňovali zejména prarodiče

## 4.2 Případová studie - Rodina B – Bedřich

Na základě rozhovoru s klíčovou poradkyní této rodiny jsem zjistila následující základní informace o rodině a o Bedřichovi. Bedřich žije v úplné rodině se svými rodiči, o dva roky starší sestrou, babičkou z otcovy strany, která stále ještě pracuje. Bydlí v patrovém rodinném domku v malé obci nedaleko krajského města. K bytové situaci rodina uvedla: *„Od začátku jsme řešili bydlení. Uvažovali jsme o přestěhování se do jiného města, ale nechtěli jsme být daleko od rodiny. Stěhovat jsme se chtěli hlavně kvůli speciální MŠ pro syna, což nakonec nebylo potřeba, protože byl integrován do klasické MŠ. Jak Bedříšek roste, je stále obtížnější vynášet ho do schodů do patra. Plánujeme se prohodit s babičkou a přestěhovat se do spodního patra.“*

Bedříškovi je nyní pět let. Je druhým potomkem svých rodičů. Má diagnostikovaný Angelmanův syndrom, který je způsoben vrozeným genetickým poškozením. Tento syndrom nelze vyléčit, jen zmírnit jeho projevy. Mezi ně patří opožděný psychomotorický vývoj, mentální retardace, problémy s koordinací pohybů a rovnováhou, hyperaktivita, poruchy spánku a pozornosti, neschopnost mluvit a epilepsie. Bedřich má laxaci kyčelních kloubů a různou délku končetin. Ve třech letech věku mu byly postupně obě kyčle operovány a podstoupil rehabilitaci v Jánských lázních. Chlapec je v péči neurologa, pediatra, logopeda a rehabilitačních pracovníků. Podle sdělení rodiny se také scházíme se v rámci Občanského sdružení Angelman, v současné době navazují spolupráci s Bobath terapeutkou a dojíždí centra pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením Arpida. V péči Střediska rané péče je rodina od roku 2010 na doporučení ošetřujícího neurologa. Rodiče k tomuto uvedli následující: *„O rané péči jsme se dozvěděli od neuroložky, která nám už od čtyř měsíců říkala, že syn bude postižený, potvrdilo se její podezření na Angelmanův syndrom.“* Prvním cílem spolupráce rodiny s ranou péčí bylo dle slov rodičů *„především získat informace o tom, na co máme nárok, a o pomůckách pro syna. V té době zrovna vyrůstal ze současného kočárku a potřebovali jsme poradit, jaké kočárky by pro něj byli vhodné, s jakými mají poradkyně zkušenosti. Uvažovali jsme také o pořízení psa, protože syn na ně dobře reagoval, chtěli jsme získat informace o canisterapii. Cílem byl také rozvoj Bedříška, získání informací o vhodných hračkách a možnost si je zapůjčit.“* Současným cílem je

podle sdělení rodičů *dostat syna na původní úroveň, ve které se nacházel před prodělanými epileptickými záchvaty, rodina by také chtěla vyzkoušet nové terapie a zúčastnit se rodičovského setkání.*“ Rodina nemá dle svých slov příliš času udržovat kontakty se svým okolím.

*Tabulka č. 1B Nabízené a v současné době využívané služby v rámci služeb rané péče*

<b>Nabízené služby</b>	<b>V současné době využívané služby</b>
Konzultační návštěvy	✓
Odborné poradenství	✓
Informace týkající se porozumění postižení dítěte	✓
Půjčování hraček a pomůcek	✓
Půjčování literatury	✓
Účast na odborných seminářích	X
Účast na týdenním kurzu pro rodiny	X
Účast na setkávání rodičů	X
Vstupní a výstupní posouzení rodiny	✓
Účast v programu stimulace zraku	✓
Zapojení do projektu Půjde to!	✓
Spolupráce s odborníky	✓
Přímá práce s dítětem v souladu s individuálním plánem	✓

*Zdroj: Vlastní výzkum.*

Tabulka č. 1B znázorňuje, jaké služby může Středisko rané péče v Českých Budějovicích nabídnout rodině B, a jaké z nabízených služeb rodina v současné době využívá. Na základě rozhovoru s příslušnou poradkyní bylo zjištěno, že konzultační návštěvy se konají v současné době v intervalu dvou až tří měsíců. Dále poradkyně doplnila, že *„jsou zaměřené na přímou práci s chlapcem a na řešení aktuálních potřeb rodiny. Na konzultaci je přítomná většinou jen maminka s chlapcem, tatínek se výjimečně objeví na závěr návštěvy. Na poslední konzultaci byl přítomen po celou dobu,*

*přes zimu nemá tolik práce. Přítomna byla i dcerka. Tatínek i sestra Bedřicha se aktivně zapojovali do průběhu.“*

K otázce poskytování odborného poradenství poradkyně uvedla, že *„bylo po celou dobu spolupráce poměrně intenzivní. Např. v oblasti sociálního poradenství, kompenzačních pomůcek, alternativní komunikace, informace o vhodných mateřských školách apod. V současné době se rodiče informují o nových možnostech terapií pro syna a projevují zájem o účast na rodičovských setkáních.“*

Půjčování hraček, pomůcek a literatury označila poradkyně za hojně využívané. Sdělila také, že rodina tuto možnost od začátku spolupráce využívala, a také se inspirovala k zakoupení vhodných pomůcek.

Co se týče účasti na odborných seminářích, týdenním kurzu pro rodiny či setkávání rodičů poradkyně sdělila, že se rodina těchto aktivit neúčastní. Zároveň však uvedla, že v poslední době o účast na setkávání rodičů projevíli zájem.

Poradkyně sdělila, že rodina využila spolupráci psycholožky pro jejich zdravou dceru. S její prací byli spokojeni a podle jejích slov uvažují o jejím zopakování. Dle sdělení poradkyně proběhla tato spolupráce ve věku šesti let dcerky. K této otázce rodina uvedla: *„Dcerka byla spokojená, v budoucnu bychom to možná rádi zopakovali.“* V současné době mají naplánovanou konzultační návštěvu s využitím spolupráce s terapeutkou reflexní synergické terapie.

Poradkyně uvedla, že *„přímá práce s dítětem s Bedříškem je v současné době dle individuálního plánu rodiny zaměřena na pozvolné stimulování Bedřicha ve snaze dostat jej na úroveň před prodělanými záchvaty. Činnosti jsou zaměřené zejména na poznávání reálných předmětů, rozvoj pasivní slovní zásoby, podporu zrakového vnímání a rozvoj koordinace oko – ruka.“* Rodina k této otázce uvedla, že jejich syn *„prodělal řadu epileptických záchvatů, snažíme se ho dostat na původní úroveň, pozvolna ho opět stimuluje.“*

Tabulka č. 2B

*Zapojení zdravého sourozence do sociální práce v rámci služeb rané péče*

Účast na konzultačních návštěvách	OBČAS
Účast na kurzech pro rodiny	NE
Účast na setkávání rodičů (rodin)	NE
Spolupráce s odborníkem	ANO

*Zdroj: Vlastní výzkum.*

Tabulka č. 2B znázorňuje způsob zapojení zdravého sourozence do sociální práce v rámci služeb rané péče. Poradkyně uvedla, že zdravý sourozenec se občas účastní konzultačních návštěv. *„Bedřichova sestra se začala účastnit návštěv až v poslední době. Obvykle se totiž konají v dopoledních hodinách, kdy bývá ve škole, dříve ve školce.“* Ale dodala, že pokud návštěvy přítomná je, aktivně se jí účastní. Rodiče k tomuto uvedli: *„Dcera bývá většinou v době konzultace ve škole, takže se teď neúčastní. Dříve u ní občas byla. Při poslední konzultaci, která byla výjimečně odpoledne, byla dcera doma a zapojovala se, pomáhala poradkyni při práci s Bedříškem.“*

Vzhledem k tomu, že se rodina neúčastní týdenních pobytů pro rodiny, ani jiných dalších setkávání, není do nich logicky zapojována ani Bedřichova sestra.

Rodina využila podle slov poradkyně i maminky možnost spolupráce s odborníkem v rámci služeb rané péče pro svou zdravou dceru. Jednalo se konkrétně o psychologku, jak již uvádím výše. Tuto možnost spolupráce vnímá rodina zároveň jako možnost zapojení zdravého sourozence do služeb rané péče.

Tabulka č. 3B

*Úlohy jednotlivých členů rodiny v zajištění péče o postiženého sourozence*

OTEC	MATKA	PRARODIČE
Materiální zajištění rodiny	Péče o syna s postižením přes den	Výjimečně hlídání
	Péče o domácnost a rodinu	

*Zdroj: Vlastní výzkum.*

Tabulka č. 3B zaznamenává hlavní úlohy členů rodiny ve vztahu k péči o postiženou dcerku a materiálnímu zajištění rodiny. Poradkyně popsala fungování této rodiny jako dobré a dále uvedla: *„Rodiče si podle mě rozdělili péči o děti tak, že maminka se stará spíše o syna s postižením a tatínek se věnuje zejména starší dceři. Je to jejich zajatý model pro zajištění fungování domácnosti a ve snaze nezanedbávat ani jedno z dětí. Maminka zůstává v domácnosti, tatínek je živnostník a stará se o materiální zabezpečení rodiny. V současné době Bedřich navštěvuje MŠ, je integrován v běžné školce s asistentkou. Díky prodělaným epileptickým záchvatům a zahájené kortikoidní léčbě, jejímž důsledkem je snížená imunita, nyní do školky příliš nechodí a zůstává doma. Rodina se snaží dostat syna na úroveň, na které byl před záchvaty. Rodiče uvažují o dvouletém odkladu základní školní docházky.“* Rodiče potvrdili, že materiální zabezpečení má na starosti otec, matka zůstává doma se synem. Poradkyně dále uvedla, že podle ní *„širší rodina zde příliš nefiguruje.“* Také rodiče sdělili, že většinou nemají možnost hlídání – *„jedna z babiček stále ještě pracuje a druhá je nemocná, sama by potřebovala pomoci. Občas hlídá synovo asistentka, ale to je jen výjimečně.“* Rodina dále uvedla, že do lázní jezdí se synem maminka, otec s dcerou zůstávají v té době doma společně s babičkou. Na kontroly k lékařům se snaží jezdit dle slov rodičů oba.

## **Shrnutí výsledků**

Přesto, že jsou na základě výsledků výzkumu patrné jisté individuální odlišnosti ve využívání služeb rané péče jednotlivými rodinami, můžeme říci, že obě rodiny se snaží využít maximum možností ve snaze poskytnout svému dítěti a celé rodině to nejvhodnější. Rodiny, jež tvořily výběrový soubor pro potřeby mého výzkumu, mají různé možnosti v zapojení širší rodiny do péče o svého potomka s postižením. Další odlišností je rozdělení péče mezi otce a matku, zejména podíváme-li se na materiální zajišťování rodiny. Jako další z odlišností můžeme označit využití možnosti spolupráce s jiným odborníkem v rámci rané péče pro svého zdravého potomka. Jako velká odlišnost mezi rodinami je zřejmá účast na týdenním kurzu pro rodiny. Z výzkumu je patrné, že se jej pravidelně účastní jen jedna z rodin, druhá rodina této možnosti dosud nevyužila.



## 5 DISKUZE

Tématem mé bakalářské práce je Sociální práce s klientskými rodinami služeb rané péče se zaměřením na sourozence. V praktické části práce jsem zjišťovala, v čem spočívá sociální práce s rodinou dítěte s postižením v rámci služeb rané péče. Dílčím cílem pak bylo zanalyzovat, jak se konkrétně mění rodinná situace, zejména co se týče změny ve vzájemných vztazích jednotlivých členů, změny v chodu domácnosti, rozdělení činností pro zajištění jejího chodu rodičů, a hlavně zdravých sourozenců dětí s postižením.

Jelikož základem pro službu rané péče jsou podle Bártlové (2013) poznatky ze speciální pedagogiky, sociální práce a medicíny, promítlo se speciálně pedagogické pojetí také do mé bakalářské práce. Činnosti v rámci služeb rané péče není podle mne možné pojímat jen pohledem sociálních pracovníků. Hradílková (2012) uvádí, že se raná péče se orientuje na podporu rodiny, vývoje dítěte a na podporu komunity prostřednictvím osvěty a vzdělávání. Samotná přímá práce s dítětem s postižením podle mého názoru představuje spíše právě jakousi speciálně-pedagogickou intervencí a spolupráce s rodiči je právě zejména tou podporou, provázením a v neposlední řadě také všudypřítomným odborným poradenstvím. V oblasti odborného poradenství narážíme však také na oblasti speciálně-pedagogické, např. kompenzační pomůcky pro dítě s postižením, ale také oblasti sociálního zabezpečení, např. dávky pro osoby se zdravotním postižením, a také na onu medicínskou oblast, např. při poskytování informací vedoucích k pochopení postižení dítěte. Myslím si, že raná péče je ukázkovým příkladem provázanosti pomáhajících profesí a dalších oborů. Tuto provázanost služba rané péče respektuje a umožňuje svým klientským rodinám spolupráci s dalšími odborníky, zejména lékaři, psychology, pedagogy apod. Ve své práci jsem se s provázaností oborů setkala několikrát, a to jak v teoretické, tak v praktické části.

Pro účely praktické části bakalářské práce jsem prováděla rozhovory se dvěma klientskými rodinami českobudějovického Střediska rané péče a s jejich klíčovou poradkyní. Během realizace rozhovorů s rodinami jsem měla občas pocit, že rodiče svým výzkumem obírám o čas, který by mohli věnovat svým dětem, zdravým i

s postižením. Rodiče však v obou případech ochotně odpovídaly, i když v každé rodině s rozdílnou podrobností. I přesto, že jsem odcházela s pocitem spousty nevyřešených otázek, jsem získala, myslím, cenné informace o činnostech v rámci služeb rané péče, o zapojení zdravého potomka do těchto služeb, a o rozdělení rolí v péči o své děti, a to jak od klíčové poradkyně rodin, tak od nich samotných.

Hradílková (1998) uvádí, že nabídka služeb rané péče vychází z konkrétních potřeb a očekávání rodiny, které mají být tyto služby poskytovány. Tento fakt se mi potvrdil i ve vlastním výzkumu. Z jeho výsledků je patrné, že cílem spolupráce klíčového poradce s konkrétní rodinou je to, co si rodina přeje, potřebuje, očekává. Konkrétních příkladů jsme si mohli povšimnout v odpovědích na otázku týkající se cílů rodin při navozování spolupráce se Střediskem rané péče, kterého chtěli v této době dosáhnout, a také v případě současného cíle rodin ve spolupráci se Střediskem rané péče, kterého chtějí aktuálně dosáhnout. Jak ukazuje výzkum, byly a jsou tyto cíle u obou rodin odlišné a vycházely z aktuálních potřeb a přání rodiny. Ty se mohou samozřejmě v průběhu měnit, proto je individuální plán, který je s rodinou vždy sestaven na začátku spolupráce, pravidelně aktualizován. Jak uvádí Kudelová (2013) - rodina si tak spolurozhoduje o samotném průběhu služby.

Podíváme-li se na ZVO1 - Jaké jsou možnosti sociální práce u těchto rodin v rámci služeb rané péče? – můžeme si povšimnout, že pro obě zkoumané rodiny je uvedena shodná nabídka služeb, avšak rodiny jich využívají rozdílně. V případě rodiny A je využíváno všech nabízených forem seminářů, setkávání a pobytů, v případě rodiny B tomu tak není. Domnívám se, že velkou roli hraje v tomto případě míra společenskosti rodiny, její celkové klima, samozřejmě také dostatek času a mnoho dalších skutečností. Michalík (2014) uvádí, že každá rodina pečující o zdravotně postižené dítě vykazuje určitá specifika ve smyslu situací uvnitř rodiny. Tyto situace označuje jako ryze individuální a v každé rodině zcela jiné. Jedná se zejména o vztahy uvnitř rodiny, finanční situaci apod. Každá rodina je jiná, proto je třeba, aby pomáhající pracovník volil skutečně individuální přístup. Ve všech rodinách se objevují jiné potřeby, možnosti, názory, prožitky, dovednosti. Je třeba je reflektovat a zároveň podporovat a posilovat vztahy rodičů k dítěti, rodičů mezi sebou navzájem a vztahy v širší rodině.

Domnívám se, že tato individuální specifika jednotlivých rodin jsou výsledkem účasti či neúčasti zkoumaných rodin na nabízených setkáváních, pobytech, seminářích. Není možné říci, že je špatně, když se jich rodina vůbec neúčastní, nebo naopak, nevynechá-li jediný pobyt, setkávání, seminář. Vždy záleží na konkrétní rodině, na tom, co jí vyhovuje. Podle mého názoru jsou však zmiňované pobyty a setkávání vhodným místem pro sdílení zkušeností, informací a názorů mezi rodinami, také prostorem pro to být s lidmi, kteří jsou ve stejné či obdobné situaci, tudíž mají pochopení pro určité skutečnosti, které mohou být ze strany ostatních rodin nedostatečně nebo vůbec pochopeny. Tento názor mi potvrdila v mém výzkumu rodina A. Z odpovědí je patrné, že pro ně mají pobyty a setkávání smysl. Smysl vidím i v tom, že pobyty s ranou péčí přirovnávají k dovolené. Tím, že je setkávání rodičů jedním z cílů rodiny A, se mi rovněž potvrzuje smysl těchto setkávání. Odborné semináře jsou zase podle mého názoru místem získávání potřebných informací, a zároveň opět příležitostí pro setkání s těmi, se kterými rodiny spojuje společná obtíž. Domnívám se, že nedostatek informací je velkým problémem ve většině oblastí, zvláště pak v péči o dítě s jakýmkoli zdravotním postižením.

Zaměříme-li se nyní na ZVO2 – Jako roli hraje zdravý sourozenec při zapojení do sociální práce v rámci služeb rané péče? – můžeme říci, že rodiny nemají shodný názor na to, jakým způsobem je vlastně jejich potomek zapojován do programu služeb rané péče. Domnívám se, že je to zapříčiněno skutečností, že služba je zaměřena skutečně na celou rodinu, rodiny jsou s tímto od počátku spolupráce obeznámeny, a nemají potřebu rozlišovat, jaké služby jsou pro rodiče, pro dítě s postižením, jaké pro zdravého potomka.

Z výzkumu je patrné, že pokud je zdravý sourozenec přítomen konzultačních návštěv poradkyně v rodině, aktivně se zapojuje do jejího průběhu, zejména do přímé práce s dítětem s postižením. Tuto skutečnost považuji za velice příznivou. Má-li být jedním z cílů služeb rané péče dle Standardů kvality služeb rané péče (2013) posilovat kompetence rodiny tak, aby byla schopná postarat se o dítě s postižením s nejnižší možnou potřebou intervence odborníků, je vhodné, aby všichni členové rodiny byli schopni svému příbuznému s jakýmkoli postižením poskytnout to, co právě potřebuje.

Aby s ním jednoduše řečeno uměli pracovat a stimulovat jej k dalšímu vývoji. Účast zdravého sourozence na konzultačních návštěvách poradkyně rané péče v rodině považují za vhodný způsob k tomu, aby se toto naučilo. Myslím si, že je to zároveň jakýmsi tmelícím prvkem, účastní-li se celá rodina konzultačních návštěv. Nehledě na odborný charakter návštěv, jež naplňují obecný cíl služeb rané péče, a tím je dle Hradílkové (1998) podpora schopností rodiny zvládat řešit danou situaci sami. Pokud se do návštěv zdravý sourozenec sám aktivně zapojuje a má potřebu si veškeré činnosti také vyzkoušet, jedná se podle mě o ideální situaci. Z výzkumu vyplývá, že k této situaci během návštěv poradkyně v rodině za přítomnosti zdravého dítěte běžně dochází.

Podíváme-li se na ZVO3 – Jak se v rodině prolínají úlohy jednotlivých členů rodiny v zajištění péče o postiženého sourozence? – můžeme říci, že obě rodiny byly nucené přizpůsobit chod svých domácností aktuální situaci a potřebám dítěte s postižením. V případě rodiny A došlo k vystřídání se v péči o dcerku s postižením díky tomu, že mamince bylo v práci drženo místo, a po jejím návratu do pracovního procesu na plný úvazek, si tatínek musel upravit svůj pracovní úvazek na poloviční. Tímto způsobem se jim daří zajistit péči o dcerku s postižením a o domácnost i rodinu celkově. V případě rodiny B je zachován jakýsi klasický model péče o dítě, tedy matka zůstává se synkem s postižením doma, otec zajišťuje rodinu materiálně. Obě rodiny vychází z aktuální situace a svých možností. Jejich současná situace je ulehčena tím, že obě děti s postižením navštěvují v současné době mateřskou školu. Na základě mých osobních zkušeností s názory lidí v mém okolí si myslím, že model rodiny B, tedy matka pečující o dítě s postižením, otec živitel, je jakýmsi očekávaným modelem rodiny pečující jak o zdravé dítě, tak o dítě s postižením. Zřejmě se také jedná o častější variantu. Z výzkumu je patrné, že v případě obou rodin se snaží jezdit na kontroly k lékařům oba rodiče. Lázeňské pobyty absolvuje v případě rodiny A celá rodina, v případě rodiny B jen maminka se synkem s postižením. Myslím si, že je to opět způsobené aktuální situací, zejména možností hlídání. V případě rodiny B může hrát také roli skutečnost, že zdravý sourozenec již navštěvuje základní školu, a rodiče dbají na jeho docházku. Účast na lázeňském pobytu by tak jejich zdravé dceři podstatně

zvýšila absenci ve škole. V případě rodiny A je snazší omluvit absenci zdravé dcery chodící do mateřské školy. Dalším důvodem, proč rodina B neabsoljuje lázeňské pobyty společně, může být také fakt, že otec pracuje jako živnostník a je vázaný při své práci na počasí a aktuální sezónu. Z výzkumu také vyplývá, že obě rodiny mají rozdílné možnosti, co se týče hlídání dítěte s postižením, či obou dětí, v případě potřeby. Zapojení dalších členů rodiny je patrné v případě rodiny A, u rodiny B tato možnost není tak dostupná.

Nyní se pokusím odpovědět na stanovené výzkumné otázky na základě teoretických poznatků a informací zjištěných na základě výzkumu. Základní výzkumná otázka 1 zní - Jaké jsou možnosti sociální práce u těchto rodin v rámci služeb rané péče? Odpověď je v tomto případě jednoduchá. Jedná se o konzultační návštěvy, odborné poradenství, poskytování informací týkajících se porozumění postižení dítěte, dále půjčování hraček, pomůcek a literatury, účast na odborných seminářích, týdenním kurzu pro rodiny, účast na setkávání rodičů, vstupní a výstupní posouzení rodiny, dále účast v programu stimulace zraku, možnost zapojení do projektu Půjde to!, spolupráce s ostatními odborníky a samozřejmě přímá práce s dítětem s postižením v souladu s individuálním plánem.

Základní výzkumná otázka 2 zní – Jako roli hraje zdravý sourozenec při zapojení do sociální práce v rámci služeb rané péče? Vzhledem ke skutečnosti, že je služba rané péče určena celé rodině, dalo by se říci, že role zdravého sourozence je zásadní. Musíme však vždy přihlídnout k celkové aktuální situaci rodiny, od které se odvíjí míra zapojení sourozence do jejích služeb. Míra zapojení v rodinách zapojených do výzkumu byla popsána výše. Ve stručnosti se dá říci, že rodina A zapojuje zdravého potomka ve velké míře, neboť se účastní veškerého nabízeného programu. Rodina B se sama o sobě neúčastní pobytů pro rodiny, odborných seminářů, ani setkávání rodičů, tudíž do těchto aktivit nemůže být zapojen ani zdravý potomek. U obou rodin je společné, že pokud se zdravý sourozenec účastní konzultačních návštěv, aktivně se do jejich průběhu zapojuje.

Základní výzkumná otázka 3 zní – Jak se v rodině prolínají úlohy jednotlivých členů rodiny v zajištění péče o postiženého sourozence? Zjednodušeně můžeme říci, že rozdělení úloh jednotlivých členů rodiny jsou různé. Opět závisí na aktuální situaci a

možnostech rodiny. V případě rodiny A je zřejmé, že možnost zapojení širší rodiny, konkrétně prarodičů, je větší než v případě rodiny B. Rodiče v případě rodiny A se také oba podílejí na materiálním zajištění rodiny, v případě rodiny B zajišťuje materiálně své členy jen otec. Podrobnější odpověď na tuto otázku je uvedena výše.

## 6 ZÁVĚR

Tématem mé bakalářské práce je Sociální práce s klientskými rodinami služeb rané péče se zaměřením na sourozence. Mým cílem bylo poukázat prostřednictvím dvou klientských rodin Střediska rané péče SPRP v Českých Budějovicích na to, v čem spočívá sociální práce s rodinou dítěte se zdravotním postižením v rámci služeb rané péče, a jak je do těchto služeb zapojen zdravý sourozenec. Dále jsem chtěla upozornit na změny, které se odehrávají v chodu těchto domácností pečujících o zdravotně postižené dítě. Pro účely svého výzkumu jsem použila kromě výpovědí samotných rodin také pohled jejich klíčové poradkyně. Domnívám se, že stanovené cíle byly naplněny.

Z výsledků výzkumu je podle mého názoru zřejmé, jak výhodné je tzv. „ušíť služeb rané péče na míru.“ Každá z rodin má jiné možnosti, potřeby a představy. Na základě nich má možnost využít či nevyužít nabízených služeb. Bylo by zajímavé provést podobný výzkum zaměřený na větší počet rodin a získaná data porovnávat. Každopádně situace v rodinách jsou různé, objevují se zde jiné šance a příležitosti, tudíž je služba rané péče jednotlivými rodinami pojímána různě. Rodiny si tak mohou z této služby „odnést“ to, co sami považují za důležité. Myslím si, že od cílové skupiny, kterou jsem si pro svůj výzkum vybrala, mám na mysli ony klientské rodiny, je možné získat celou řadu zajímavých informací. Nehledě na skutečnost, že síla, vytrvalost, a samotné příběhy těchto rodin jsou velmi obdivuhodné.

## 7 SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

1. ASOCIACE PRACOVNÍKŮ V RANÉ PÉČI. *Standardy kvality služeb rané péče z roku 2013*. Dostupné z: [http://aprp.cz/dokumenty/standardy\\_2013.pdf](http://aprp.cz/dokumenty/standardy_2013.pdf)
2. BARLOVÁ, Jitka. *Česko-rakouská spolupráce*. **In:** Společnost pro ranou péči. V kostce – občasník Společnosti pro ranou péči. Společnost pro ranou péči, 2013, č. 1.
3. BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. *Psychologická problematika zdravotně postižených*. **In:** Portál, s.r.o. [online] © 2005 – 2012 [cit. 2014-03-09]. Dostupné z: <http://www.portal.cz/scripts/detail.php?id=4149>
4. ČESKO. Sbíрка mezinárodních smluv č. 10 z roku 2010, Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Umluva-oprava-prekladu-ve-sbirce.pdf>
5. ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006, o sociálních službách. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108\\_2006\\_Sb.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf)
6. ČESKO. Zákon č. 435 ze dne 13. května 2004, o zaměstnanosti. Dostupné z: [http://portal.mpsv.cz/sz/obecne/prav\\_predpisy/akt\\_zneni/zoz\\_1.1.2014.pdf](http://portal.mpsv.cz/sz/obecne/prav_predpisy/akt_zneni/zoz_1.1.2014.pdf)
7. GULOVÁ, Lenka. *Sociální práce pro pedagogické obory*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3379-1
8. HRADÍLKOVÁ, Terezie. *Jak raná péče funguje?* **In:** Kolektiv autorů. *Naše cesta: metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice, Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2012. ISBN 978-80-875-10-20-9
9. HRADÍLKOVÁ, Terezie. *Proč podpora rodiny?* **In:** Kolektiv autorů. *Naše cesta: metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice, Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2012. ISBN 978-80-875-10-20-9
10. HRADÍLKOVÁ, Terezie. *Vymezení pojmů*. **In:** [Společnost pro ranou péči]. *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením. Vybrané příspěvky z kurzu „Poradce rané péče“*. Praha: tiskárna Dr. E. Grégr a syn, 1998. ISBN 80-238-3267-0



11. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině*. **In:** ŠRAJER, Jindřich a Libor MUSIL eds. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Brno: Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0
12. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vydání. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5
13. JUNGWIRTHOVÁ, Iva. *Sourozenecké vztahy*. **In:** Kolektiv autorů. *Raná péče*. Raná péče EDA, 2012, roč. 2, č. 1, MK ČR E 20501
14. KAŠPAROVÁ, Martina a Petr KAŠPAR. *Problematika dětí s postižením z pohledu pediatra*. **In:** KVĚTOŇOVÁ – ŠVECOVÁ, Lea (ed.). *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7345-063-8
15. KOLÁČKOVÁ, Jana a Pavla KODYMOVÁ. *Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými*. **In:** MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální práce v praxi: specifika různých dílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X
16. KRHUNOVÁ, Lenka. *Sociální práce s klienty se zdravotním postižením*. **In:** KUZNÍKOVÁ, Iva a kolektiv. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1
17. KRHUTOVÁ, Lenka. *Sociální práce s klienty se zdravotním postižením*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1
18. KUDELOVÁ, IVANA. *Raná péče se představuje*. **In:** Společnost pro ranou péči. *V kostce – občasník Společnosti pro ranou péči*. Společnost pro ranou péči, 2013, č. 1.
19. KUNHARTOVÁ, Monika. *Charakteristika kombinovaného postižení*. **In:** Sance detem.cz [online]. *Děti se zdravotním postižením*. 2013 [cit. 2014-01-29]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-kombinovanym-postizenim/charakteristika-kombinovaneho-postizeni.shtml>

20. KUZNÍKOVÁ, Iva a kol. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1
21. MAHROVÁ, Gabriela, Martina VENGLÁŘOVÁ a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2138-5
22. MARIEB, N. Elanie a Jou MALLET. *Anatomie lidského těla*. Brno: CP Books, 2005. ISBN 80-251-0066-9
23. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Základy soc. práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7
24. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0
25. MATYÁŠOVÁ, Pavla. *Úvodem. In: Společnost pro ranou péči. V kostce – občasník Společnosti pro ranou péči. Společnost pro ranou péči, 2013, č. 1.*
26. MICHALÍK, Jan. *Rodina dítěte se zdravotním postižením*. Sancedetem.cz. [online] 2012 [cit. 2013-11-21]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/rodina-a-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>
27. MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2006. ISBN 80-86429-58-X
28. MUSIL, Libor. *"Ráda bych Vám pomohla, ale.. " Dilemata práce s klienty v organizacích*. Brno: Marek Zeman, 2004. ISBN 80-903070-1-9
29. NAVRÁTIL, Pavel. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman, 2011. ISBN 80-903070-0-0
30. NOVÁKOVÁ, Iva. *Zdravotní nauka 2. díl. Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3709-6
31. PIPEKOVÁ, Jarmila a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6
32. RANÁ PÉČE. *Společnost pro ranou péči*. ranapece.cz [online] © 2009 [cit. 2013-11-21]. Dostupné z: <http://ceskebudejovice.ranapece.cz/>

33. SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI. *Výroční zpráva 2012*. [online] 2012 [cit. 2014-04-14] Dostupné z:  
[http://www.ranapece.cz/images/stories/PDF/VZ\\_rana\\_pece\\_2012\\_final.pdf](http://www.ranapece.cz/images/stories/PDF/VZ_rana_pece_2012_final.pdf)
34. STERINGOVÁ. *Služby poskytované zrakově postiženým dětem a mládeži v Českých Budějovicích*. České Budějovice, 9. 6. 2008. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
35. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese. 4. rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4
36. VANČURA, Jan. *Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barristel & Principal, 2007. ISBN 978-80-870298-14-5
37. VÍTKOVÁ, Marie. *Vymezení kategorie tělesného postižení*. **In:** KVĚTOŇOVÁ – ŠVECOVÁ, Lea (ed.). *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7345-063-8
38. ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3856-7

## **8 PŘÍLOHY**

Příloha 1 - Otázky pro rozhovor s klientskými rodinami (VS1)

Příloha 2 - Otázky pro rozhovor s poradkyní (VS2)

Příloha 3 - Přepis rozhovoru s rodinou A (VS1 - A)

Příloha 4 - Přepis rozhovoru s rodinou B (VS1 - B)

Příloha 5 - Přepis rozhovoru s poradkyní týkající se rodiny A

Příloha 6 - Přepis rozhovoru s poradkyní týkající se rodiny B

## Příloha 1 – Otázky pro rozhovor s klientskými rodinami

### Okruh O – Obecné informace

1. **Jakým způsobem jste se o službách rané péče dozvěděli?**
2. **Jaký byl váš cíl při navozování spolupráce se Střediskem rané péče, kterého jste chtěli dosáhnout?**
3. **Jaký je váš současný cíl ve spolupráci se Střediskem rané péče, kterého chcete dosáhnout?**
4. **Jaké další služby mimo služby poskytované Střediskem rané péče využíváte?**
5. **Jaké změny v bytě/domě jste po narození dítěte s postižením museli provést (přestěhování do patra, výtah apod.)?**
6. **Udržujete kontakty s vaším okolím (přátelé, komunita, rodiny bez dětí s postižením)?**

Okruh A – Základní výzkumná otázka 1 (ZVO1) - Jaké jsou možnosti sociální práce u těchto rodin v rámci služeb rané péče?

7. **Využíváte možnosti spolupráce s odborníky v rámci služeb rané péče?**
8. **Jaký význam pro vás má týdenní kurz pro klientské rodiny služeb rané péče (pokud se její rodina účastní)?**
9. **Jaký význam má pro vás setkávání rodin v rámci služeb rané péče (pokud se jejich rodina účastní)?**

Okruh B – Základní výzkumná otázka 2 (ZVO2) – Jako roli hraje zdravý sourozenec při zapojení do sociální práce v rámci služeb rané péče?

10. **Jakým způsobem je podle vás zapojen zdravý sourozenec do programu služeb rané péče?**
11. **Jakým způsobem se podle vás zapojuje zdravý sourozenec do průběhu konzultačních návštěv?**

Okruh C – Základní výzkumná otázka 3 (ZVO3) – Jak se v rodině prolínají úlohy jednotlivých členů rodiny v zajištění péče o postiženého sourozence?

12. **Kdo z rodičů zůstává s dítětem s postižením doma přes den?**
13. **Kdo z rodičů zajišťuje materiální zabezpečení rodiny (chodí do zaměstnání)?**
14. **Kdo z rodičů jezdí s dítětem s postižením na kontroly k lékařům?**
15. **Kdo z rodičů jezdí s dítětem s postižením do lázní?**
16. **Máte možnost hlídání dítěte s postižením v případě potřeby?**
17. **Jakou roli hrají ostatní příbuzní v péči o dítě s postižením (pomáhají, hlídají)?**

## Příloha 2 – Otázky pro rozhovor s klíčovou poradkyní

### Okruh O – Obecné informace

- 1. Jak byste stručně popsala tuto rodinu (bydliště, rodinné vztahy)?**
- 2. Jak byste stručně popsala dítě s postižením (věk, druh postižení, atd.)?**

Okruh A – Základní výzkumná otázka 1 (ZVO1) - Jaké jsou možnosti sociální práce u těchto rodin v rámci služeb rané péče?

- 3. Jaké služby Středisko rané péče rodině nabízí?**
- 4. Jaké služby rodina v současné době využívá?**

Okruh B – Základní výzkumná otázka 2 (ZVO2) – Jako roli hraje zdravý sourozenec při zapojení do sociální práce v rámci služeb rané péče?

- 5. Jakým způsobem je zapojen zdravý sourozenec do poskytovaných služeb rané péče v rodině?**
- 6. Účastní se zdravý sourozenec konzultačních návštěv v rodině?**
- 7. Jakým způsobem se zdravý sourozenec do těchto konzultačních návštěv zapojuje?**
- 8. Účastní se zdravý sourozenec týdenních kurzů pro klientské rodiny a ostatních pobytů v rámci rané péče?**
- 9. Vyžádala si rodina během své spolupráce s ranou péčí konzultaci s jiným odborníkem pro svého zdravého potomka?**

Okruh C – Základní výzkumná otázka 3 (ZVO3) – Jak se v rodině prolínají úlohy jednotlivých členů rodiny v zajištění péče o postiženého sourozence?

- 10. Jak byste popsala fungování rodiny v péči o své dítě s postižením?**
- 11. Jaké úlohy plní podle vás jednotliví členové rodiny?**

### Příloha 3 - Přepis rozhovoru s rodinou A (VS1 - B)

1. Jakým způsobem jste se o službách rané péče dozvěděli?

- a) přímo od lékaře
- b) z informačního letáčku v lékařském zařízení
- c) z internetových stránek
- d) **od jiné klientské rodiny**
- e) od přátel
- f) od rodiny
- g) jiným způsobem:

*O rané péči jsme se dozvěděli od rodiny XY, kam také jezdí poradkyně z rané péče. Bydlí kousek od nás. Kontaktovali jsme e-mailem ranou péči v Budějovicích, ale v té době jsme si žádné zrakové vady nevšimli, takže nám byla doporučena raná péče v Soběslavi, kterou jsme už pak nekontaktovali. Podle paní doktorky z Vojtova centra by nám v Soběslavi nemohli nijak pomoci, o rané péči v Budějovicích se vyjadřovala v lepším slova smyslu.*

2. Jaký byl váš cíl při navozování spolupráce se Střediskem rané péče, kterého jste chtěli dosáhnout?

*Náš první cíl byla pomoc při výběru speciálních pomůcek pro Aničku. Potřebovali jsme pro ni kočár, speciální židličku, lehátko do vany. Dalším cílem byla pomoc při získávání financí na tyto pomůcky od různých nadací. Dále jsme potřebovali pomoci rozvíjet koordinaci oka a ruky u Aničky, poradit, jak jí podpořit v kousání potravy a jak rozvíjet její rozpoznávací funkce. A také účast na setkávání rodin.*

3. Jaký je váš současný cíl ve spolupráci se Střediskem rané péče, kterého chcete dosáhnout?

*Teď je naším cílem práce na předškolní přípravě Aničky a účast na pobytech rané péče a setkávání rodičů.*

4. Jaké další služby mimo služby poskytované Střediskem rané péče využíváte?



*Kromě návštěv doktorů chodíme s Aničkou na logopedii, jezdíme na rehabilitační pobyty, zkoušíme všechno, co se dá. Zkusili jsme i homeopatku, jezdíme do Arpidy, spolupracovali jsme se Světluškou. Občas chodíme na plavání, zkoušíme různé terapie, třeba Bobatha. Po operaci kyčlí musela Anička jezdit na rehabilitace.*

5. Jaké změny v bytě/domě jste po narození dítěte s postižením museli provést (přestěhování do patra, výtah apod.)?

*Dům celkově rekonstruuje. Ted' předěláváme koupelnu. Máme udělaný výtah. Bezbariérovost řešíme už asi čtyři roky. Dole bydlí děda, ale jen pár dní v týdnu. Výtah nakonec vyřešil, že se nemusíme stěhovat dolů do patra. Ještě jsme si museli zařídit nájezdovou venkovní rampu. Firmu jsme museli uhánět. Ted' vyřizujeme závěsný systém.*

6. Udržujete kontakty s vaším okolím (přátelé, komunita, rodiny bez dětí s postižením)?

*Kontakty udržujeme. Máme mnoho přátel mezi rodinami z rané péče a v místě bydliště.*

7. Využíváte možnosti spolupráce s odborníky v rámci služeb rané péče?

*Byla u nás paní psycholožka poprvé asi před čtyřmi lety na konzultaci a kvůli diagnostice Aničky. Byla jsem moc spokojená.*

8. Jaký význam pro vás má týdenní kurz pro klientské rodiny služeb rané péče (pokud se její rodina účastní)?

*Pobyty s ranou péčí jsou nejlepší. Je to největší odpočinek za celý rok. Vždy jsme spokojeni a užijeme si to. Je to naše jediná dovolená. Poslední rok byl pro nás hodně psychicky náročný kvůli Aniččině operaci kyčlí a následné rehabilitaci, přednáška na pobytu o syndromu vyhoření byla přesně pro nás.*

9. Jaký význam má pro vás setkávání rodin v rámci služeb rané péče (pokud se jejich rodina účastní)?

*Setkávání je jedním z našich cílů ve spolupráci s ranou péčí. Máme mezi rodinami kamarády, i holky. Hodně se vidáme s rodinou YXZ. Naše holky a jejich děti jsou na sebe zvyklé. Byli jsme třeba na vánočním setkání, setkání v ZOO, na střelnici, na výrobě z Fima. Vždy se těšíme.*

10. Jakým způsobem je podle vás zapojen zdravý sourozenec do programu služeb rané péče?

*Jezdí s námi na pobyty, kde je skupinový program přímo pro sourozence.*

11. Jakým způsobem se podle vás zapojuje zdravý sourozenec do průběhu konzultačních návštěv?

*Pomáhá Aničce, když jí něco nejde. Všechno si chce také vyzkoušet.*

12. Kdo z rodičů zůstává s dítětem s postižením doma přes den?

*Do pěti let holek jsem s Aničkou zůstávala doma já, pak jsem nastoupila do práce a o Aničku se stará tatínek. Pracuje jen na půl úvazku.*

13. Kdo z rodičů zajišťuje materiální zabezpečení rodiny (chodí do zaměstnání)?

*Ted' oba.*

14. Kdo z rodičů jezdí s dítětem s postižením na kontroly k lékařům?

*Většinou jezdíme spolu. Na rehabilitace s Aničkou jezdí tatínek.*

15. Kdo z rodičů jezdí s dítětem s postižením do lázní?

*Do lázní jezdíme většinou všichni.*

16. Máte možnost hlídání dítěte s postižením v případě potřeby?

- a) **ano**
- b) většinou ano
- c) ne
- d) většinou ne

*Obě holky hlídá babička, když potřebujeme, byla s nimi i v lázních, tam byly dva týdny s tatškou a pak ho vystřídala jeho matka, holek babička. Před operací kyčlí nechodila do školky, aby neonemocněla, a také ji hlídala babička.*

17. Jakou roli hrají ostatní příbuzní v péči o dítě s postižením (pomáhají, hlídají)?

*Rodina nám hodně pomáhá, hlavně prarodiče. Hlídají obě holky, když je potřeba. Jsou nám oporou.*

## Příloha 4 - Přepis rozhovoru s rodinou B (VS1 - B)

1. Jakým způsobem jste se o službách rané péče dozvěděli?

- a) **přímo od lékaře** - neurolog
- b) z informačního letáčku v lékařském zařízení
- c) z internetových stránek
- d) od jiné klientské rodiny
- e) od přátel
- f) od rodiny
- g) jiným způsobem:

*O rané péči jsme se dozvěděli od neuroložky, která nám už od čtyř měsíců říkala, že syn bude postižený, potvrdilo se její podezření na Angelmanův syndrom.*

2. Jaký byl váš cíl při navozování spolupráce se Střediskem rané péče, kterého jste chtěli dosáhnout?

*Náš první cíl bylo především získat informace o tom, na co máme nárok, a o pomůckách pro syna. V té době zrovna vyrůstal ze současného kočárku a potřebovali jsme poradit, jaké kočárky by pro něj byly vhodné, s jakými mají poradkyně zkušenosti. Uvažovali jsme také o pořízení psa, protože syn na ně dobře reagoval, chtěli jsme získat informace o canisterapii. Cílem byl také rozvoj Bedříška, získání informací o vhodných hračkách a možnost si je zapůjčit.*

3. Jaký je váš současný cíl ve spolupráci se Střediskem rané péče, kterého chcete dosáhnout?

*Bedříšek prodělal řadu epileptických záchvatů, snažíme se ho dostat na původní úroveň, pozvolna ho opět stimulujeme. Chtěli bychom vyzkoušet nové terapie a zúčastnit se rodičovského setkání.*

4. Jaké další služby mimo služby poskytované Střediskem rané péče využíváte?

*Scházíme se v rámci Občanského sdružení Angelman. Navazujeme spolupráci s Bobath terapeutkou. Jezdíme do Arpidy.*

5. Jaké změny v bytě/domě jste po narození dítěte s postižením museli provést (přestěhování do patra, výtah apod.)?

*Od začátku jsme řešili bydlení. Uvažovali jsme o přestěhování se do jiného města, ale nechtěli jsme být daleko od rodiny. Stěhovat jsme se chtěli hlavně kvůli speciální MŠ pro syna, což nakonec nebylo potřeba, protože byl integrován do klasické MŠ. Jak Bedříšek roste, je stále obtížnější vynášet ho do schodů do patra. Plánujeme se prohodit s babičkou a přestěhovat se do spodního patra.*

6. Udržujete kontakty s vaším okolím (přátelé, komunita, rodiny bez dětí s postižením)?

*Snažíme se, ale není moc času.*

7. Využíváte možnosti spolupráce s odborníky v rámci služeb rané péče?

*Využili jsme možnost rozhovoru psychologů s naší dcerou. Dcerka byla spokojená, v budoucnu bychom to možná rádi zopakovali.*

8. Jaký význam pro vás má týdenní kurz pro klientské rodiny služeb rané péče (pokud se její rodina účastní)?

---

9. Jaký význam má pro vás setkávání rodin v rámci služeb rané péče (pokud se jejich rodina účastní)?

---

10. Jakým způsobem je podle vás zapojen zdravý sourozenec do programu služeb rané péče?

*Může využívat pomoci odborníků z rané péče.*

11. Jakým způsobem se podle vás zapojuje zdravý sourozenec do průběhu konzultačních návštěv?

*Dcera bývá většinou v době konzultace ve škole, takže se teď neúčastní. Dříve u ní občas byla. Při poslední konzultaci, která byla výjimečně odpoledne, byla dcera doma a zapojovala se, pomáhala poradkyni při práci s Bedříškem.*

12. Kdo z rodičů zůstává s dítětem s postižením doma přes den?

*Doma zůstávám já, manžel je živnostník a má mnoho práce.*

13. Kdo z rodičů zajišťuje materiální zabezpečení rodiny (chodí do zaměstnání)?

*Otec.*

14. Kdo z rodičů jezdí s dítětem s postižením na kontroly k lékařům?

*Snažíme se oba.*

15. Kdo z rodičů jezdí s dítětem s postižením do lázní?

*Do lázní jezdím se synem já. Dcerka zůstává doma s tatínkem a babičkou.*

16. Máte možnost hlídání dítěte s postižením v případě potřeby?

- a) ano
- b) většinou ano
- c) ne
- d) **většinou ne**

*Jedna z babiček stále ještě pracuje a druhá je nemocná, sama by potřebovala pomoci. Občas hlídá synovo asistentka, ale to je jen výjimečně.*

17. Jakou roli hrají ostatní příbuzní v péči o dítě s postižením (pomáhají, hlídají)?

*Občas hlídají, snaží se nás podpořit.*

## Příloha 5 - Přepis rozhovoru s poradkyní týkající se rodiny A

### 1. Jak byste stručně popsala tuto rodinu (bydliště, rodinné vztahy)?

*Jedná se o úplnou rodinu, tedy o matku, otce a dvojčata – holčičky. Bydlí v patrovém rodinném domku v malé obci poblíž krajského města. Rodiče dvojčat nejsou manželé, ale fungují jako klasická rodina. Vztahy v širší rodině jsou dobré, zejména s prarodiči ze strany matky. V současné době pracují oba rodiče, otec jen na částečný úvazek. Obě děvčata navštěvují běžnou mateřskou školu, Anička je integrována do běžné třídy se svou sestrou. Anička má vyřízení odklad nástupu na základní školu, její sestra nastoupí v září.*

### 2. Jak byste stručně popsala dítě s postižením (věk, druh postižení, atd.)?

*Aničce je nyní šest let. Společně se svou sestrou jsou prvními dětmi rodičů. Narodily se předčasně ve 26. týdnu s nízkou porodní váhou. Aničce v průběhu porodu praskla cévka v mozku a tím vznikl hydrocefalus. V důsledku toho je Anička těžce postižená. Má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu a konvergentní konkomitantní strabismu (šilhavost oběma očima ve všech směrech). Obě děvčata byla od začátku v péči lékařů, pravidelně cvičila Vojtovu reflexní lokomoci. V současné době cvičí už jen Anička a pravidelně navštěvuje oftalmologa, neurologa, pediatra, logopeda a další rehabilitační pracovníky. Jezdívají do lázní a na různé rehabilitační pobyty. Prodělala několik operací – minulý rok povolení svalů v oblasti kyčelních kloubů a úpravu stehenních kostí kvůli vymknutí kyčlí. V péči Střediska rané péče je od roku 2009 na doporučení jiné bývalé klientské rodiny.*

### 3. Jaké služby Středisko rané péče rodině nabízí?

*Raná péče nabízí konzultační návštěvy, poskytování odborného poradenství a informace týkající se porozumění postižení dítěte, půjčování hraček, pomůcek a literatury, účast na odborných seminářích, dále na týdenním kurzu pro rodiny a na ostatních setkáváních, dále vstupní a výstupní posouzení rodiny, účast v programu stimulace zraku, zapojení do projektu Půjde to!, také spolupráci s jinými odborníky, např. terapeutů, psychologů*

*atd., a samozřejmě přímou práci s dítětem s postižením v souladu s individuálním plánem rodiny.*

#### 4. Jaké služby rodina v současné době využívá?

*Samozřejmě využívá možnosti konzultačních návštěv, při nichž je zároveň realizováno odborné poradenství a poskytování informací, dále rodina využívá možnosti zapůjčení hraček a pomůcek, někdy také literatury. Pravidelně se účastní setkávání rodičů, týdenního kurzu pro rodiny a odborných seminářů. Jsou zařazeni do programu stimulace zraku a také do projektu Půjde to! V současné době již nevyužívají spolupráci s jinými odborníky v rámci služeb rané péče.*

*Co se týče konzultačních návštěv, ty v současné době probíhají v intervalu dvou až tří měsíců. Návštěva je vždy zaměřena na přímou práci s Aničkou a na konzultaci s rodiči nad aktuální situací, případně problémem, který rodina řeší. Konzultační návštěvy směřují k dosažení cílů, které má rodina naplánované prostřednictvím individuálního plánu.*

*V oblasti poskytování odborného poradenství je v současné době pomoc rané péče u této rodiny spíše nárazová. Využívají našich služeb od roku 2009 a jejich informovanost je již na velmi dobré úrovni. Jedná se o rodinu, která byla od začátku velmi aktivní a schopná ve vyhledávání potřebných informací. V této oblasti byli poměrně samostatní. Získané informace si většinou jen ověřovali. Na začátku spolupráce potřebovali, jako každá rodina pečující o dítě s postižením, určité informace, např. o kompenzačních pomůckách, o příspěvcích apod. Rodině jsme předávaly kontakty na jednotlivé nadace, zkušenosti ostatních rodičů a vyhledávány informace podle jejich aktuálních potřeb.*

*Co se týče půjčování hraček, pomůcek a literatury, to je strany rodiny hojně využíváno. Rodiče této možnosti využívali od začátku spolupráce s ranou péčí. Často se inspirovali k zakoupení stejné nebo obdobné hračky pro svou dcerku. Pomůcky a hračky si půjčují častěji než literaturu. Informace, které je možné získat z dostupné literatury, si často vyhledávají na internetu nebo je konzultují při konzultačních návštěvách či s příslušnými odborníky.*



*Tato rodina se často účastní odborných seminářů a přednášek, zejména pokud byly součástí pobytů pro rodiny. Témata se jim obvykle líbí, často se zmiňují o tom, že jsou přímo pro ně. Rodina se pravidelně účastní týdenních pobytů pro rodiny. Je to jejich jediná dovolená. Pobyty si užívají, odpočinou si na nich a vždy se na ně těší. Účastní se vždy celá rodina. Bývají tahouny pobytů, jsou velmi společenští a přátelští. Mezi rodinami mají své přátele nejen rodiče, ale i obě dcerky. Jsou dobře adaptovaní v komunitě ostatních rodin.*

*Rodina se pravidelně účastní také setkávání rodičů. S některými se setkávají i mimo program služeb rané péče. Pomáhají si – například odvoz dětí do MŠ, sdělují si navzájem získané informace a zkušenosti.*

*Rodina je také zapojena do projektu Půjde to! Jedná se o projekt Evropského sociálního fondu, který je zaměřen na poradenství v oblasti zařazení dítěte do předškolního zařízení, dále na poradenství týkající se podpůrných služeb, např. osobní asistence, volnočasové organizace apod. Další oblastí projektu je podpora při plánování sdílené péče v rodině, komunitě a mezi přáteli. Projekt je dále zaměřen na setkávání s dalšími rodinami v rámci svépomocných či seberozvojových skupin, pořádání odborných seminářů pro zvýšení kompetencí pro vstup na trh práce. V rámci tohoto projektu využívá rodina možnosti účasti ve svépomocných a seberozvojových skupinkách.*

*Během spolupráce s ranou péčí využila rodina několikrát spolupráce s odborníkem. Tato spolupráce je realizována vždy na žádost rodiny. Konkrétně se jednalo o spolupráci s psychologkou – psychologické konzultace a diagnostika dítěte. Dále se jednalo o spolupráci s terapeutem reflexní synergické terapie.*

*Přímá práce s dítětem s postižením je v současné době dle individuálního plánu rodiny zaměřena na přípravu předškoláka.*

5. Jakým způsobem je zapojen zdravý sourozenec do poskytovaných služeb rané péče v této rodině?

*V této rodině je sestra Aničky zapojena hodně. Skoro vždy se účastní konzultačních návštěv, jezdí na pobyty, setkání. Vždy je v jakémkoli programu velmi aktivní.*

6. Účastní se zdravý sourozenec konzultačních návštěv v rodině?

*Aniččina sestra se konzultačních návštěv účastní téměř vždy.*

7. Jakým způsobem se zdravý sourozenec do těchto konzultačních návštěv zapojuje?

*Sestra Aniče často pomáhá při přímé práci. Během konzultací si vyžaduje pozornost, má zájem povídat si se mnou, chce si také zkoušet činnosti. Umí svou sestru s postižením namotivovat k dané aktivitě, případně jí při jejím plnění pomoci.*

8. Účastní se zdravý sourozenec týdenních kurzů pro klientské rodiny a ostatních pobytů v rámci rané péče?

*Aniččina sestra se účastní každého kurzu pro rodiny. Během kurzu se dokáže za nepřítomnosti rodičů postarat o svou sestru s postižením. Je aktivní při kontaktu s ostatními dětmi, umí se mezi nimi prosadit. V případě potřeby vyhledá přítomnost rodičů. Je samostatná.*

9. Vyžádala si rodina během své spolupráce s ranou péčí konzultaci s jiným odborníkem pro svého zdravého potomka?

*Během spolupráce se službou rané péče rodina si rodina nevyžádala spolupráci s odborníkem pro svou zdravou dceru.*

10. Jak byste popsala fungování rodiny v péči o své dítě s postižením?

*Rodina podle mě funguje v péči o dcerku s postižením dobře. Do pěti let věku Aničky o ni pečovala matka, otec zabezpečoval rodinu materiálně díky zaměstnání na plný úvazek. Od pěti let dcer nastoupila matka do zaměstnání, kde jí po tuto dobu drželi místo, a otec převzal péči o Aničku. Pracuje již jen na poloviční úvazek. Bylo tedy nutné upravit chod domácnosti dle aktuálních potřeb. Rodiče se v péči o Aničku střídají, návštěvy lékařů, lázně apod. absolvují většinou společně. Například v době, kdy matka odjela se zdravou dcerou a svým otcem na dovolenou do zahraničí, zůstala Anička doma jen s tatínkem. Rodiče umí rozdělit péči o obě dcery. Velkou roli hraje zejména*

*skutečnost, že se jedná o dvojčata. Mají podporu ze strany prarodičů a přátel v místě jejich bydliště.*

11. Jaké úlohy plní podle vás jednotlivý členové rodiny?

*Matka pracuje na plný úvazek, zajišťuje materiální zabezpečení rodiny, pečuje o domácnost, o dcery, s Aničkou denně cvičí. Otec pracuje na poloviční úvazek, v době nepřítomnosti matky pečuje o obě dcery, umí jí dobře nahradit. Prarodiče hlídají obě děvčata v případě potřeby, dokonce babička doprovázela Aničku jednou v lázních, poskytují rodičům podporu, sdílení.*

## Příloha 6 - Přepis rozhovoru s poradkyní týkající se rodiny B

1. Jak byste stručně popsala tuto rodinu (bydliště, rodinné vztahy)?

*Bedřich žije v úplné rodině se svými rodiči, o dva roky starší sestrou, babičkou z otcovy strany, která stále ještě pracuje. Bydlí v patrovém rodinném domku v malé obci nedaleko krajského města. V nedaleké vesnici bydlí babička z matčiny strany, která je však nemocná a sama by potřebovala pomoci. Rodina se schází v rámci Sdružení dětí s Angelmanovým syndromem s rodinami dětí se stejnými obtížemi.*

2. Jak byste stručně popsala dítě s postižením (věk, druh postižení, atd.)?

*Bedříškovi je nyní pět let. Je druhým potomkem svých rodičů. Má diagnostikovaný Angelmanův syndrom, který je způsoben vrozeným genetickým poškozením. Tento syndrom nelze vyléčit, jen zmírnit jeho projevy. Mezi ně patří opožděný psychomotorický vývoj, mentální retardace, problémy s koordinací pohybů a rovnováhou, hyperaktivita, poruchy spánku a pozornosti, neschopnost mluvit a epilepsie. Bedřich má laxaci kyčelních kloubů a různou délku končetin. Ve třech letech věku mu byly postupně obě kyčle operovány a podstoupil rehabilitaci v Jánských lázních. Chlapec je v péči neurologa, pediatra, logopeda a rehabilitačních pracovníků. V péči Střediska rané péče je rodina od roku 2010 na doporučení ošetřujícího neurologa. V té době rodiče uváděli nedokonalý oční kontakt u syna.*

3. Jaké služby Středisko rané péče rodině nabízí?

*Raná péče nabízí konzultační návštěvy, poskytování odborného poradenství a informace týkající se porozumění postižení dítěte, půjčování hraček, pomůcek a literatury, účast na odborných seminářích, dále na týdenním kurzu pro rodiny a na ostatních setkáváních, dále vstupní a výstupní posouzení rodiny, účast v programu stimulace zraku, zapojení do projektu Půjde to!, také spolupráci s jinými odborníky, např. terapeuty, psychology atd., a samozřejmě přímou práci s dítětem s postižením v souladu s individuálním plánem rodiny.*

#### 4. Jaké služby rodina v současné době využívá?

*Samozřejmě využívají konzultačních návštěv, při nichž je zároveň realizováno odborné poradenství a poskytování informací, dále rodina využívá možnosti zapůjčení hraček a pomůcek, někdy také literatury. V současné době již nevyžívají spolupráci s jinými odborníky v rámci služeb rané péče.*

*Konzultační návštěvy se v rodině konají v současné době v intervalu dvou až tří měsíců. Jsou zaměřené na přímou práci s chlapcem a na řešení aktuálních potřeb rodiny. Na konzultaci je přítomná většinou jen maminka s chlapcem, tatínek se výjimečně objeví na závěr návštěvy. Na poslední konzultaci byl přítomen po celou dobu, přes zimu nemá tolik práce. Přítomna byla i dcerka. Tatínek i sestra Bedřicha se aktivně zapojovali do průběhu.*

*Poskytování odborného poradenství bylo po celou dobu spolupráce poměrně intenzivní. Např. v oblasti sociálního poradenství, kompenzačních pomůcek, alternativní komunikace, informace o vhodných mateřských školách apod. V současné době se rodiče informují o nových možnostech terapií pro syna a projevují zájem o účast na rodičovských setkáních.*

*Půjčování hraček, pomůcek a literatury je ze strany rodiny hojně využíváno. Rodiče této možnosti využívali od začátku spolupráce s ranou péčí. Často se inspirovali k zakoupení stejné nebo obdobné hračky pro svého syna.*

*Rodina se zatím neúčastnila odborných seminářů v rámci služeb rané péče, ani týdenního pobytu pro rodiny, neúčastní se ani setkávání rodičů. V současné době o ně však projevily zájem.*

*Rodina využila spolupráci psycholožky. S její prací byli spokojeni a uvažují o zopakování. V současné době mají naplánováno využití spolupráce s terapeutkou reflexní synergické terapie.*

*Přímá práce s dítětem s Bedříškem je v současné době dle individuálního plánu rodiny zaměřena na pozvolné stimulování Bedřicha ve snaze dostat jej na úroveň před prodělanými záchvaty. Činnosti jsou zaměřené zejména na poznávání reálných předmětů, rozvoj pasivní slovní zásoby, podporu zrakového vnímání a rozvoj koordinace oko – ruka.*

5. Jakým způsobem je zapojen zdravý sourozenec do poskytovaných služeb rané péče v této rodině?

*Občas se účastní konzultací.*

6. Účastní se zdravý sourozenec konzultačních návštěv v rodině?

*Bedřichova sestra se začala účastnit návštěv až v poslední době. Obvykle se totiž konají v dopoledních hodinách, kdy bývá ve škole, dříve ve školce.*

7. Jakým způsobem se zdravý sourozenec do těchto konzultačních návštěv zapojuje?

*Pokud je přítomna, aktivně se zapojuje a pomáhá.*

8. Účastní se zdravý sourozenec týdenních kurzů pro klientské rodiny a ostatních pobytů v rámci rané péče?

X

9. Vyžádala si rodina během své spolupráce s ranou péčí konzultaci s jiným odborníkem pro svého zdravého potomka?

*Během spolupráce se službou rané péče si rodina vyžádala individuální konzultaci psychologů s jejich dcerou, která proběhla ve věku šesti let dcerky.*

10. Jak byste popsala fungování rodiny v péči o své dítě s postižením?

*Rodiče si podle mě rozdělili péči o děti tak, že maminka se stará spíše o syna s postižením a tatínek se věnuje zejména starší dceři. Je to jejich zajatý model pro zajištění fungování domácnosti a ve snaze nezanedbávat ani jedno z dětí. Maminka zůstává v domácnosti, tatínek je živnostník a stará se o materiální zabezpečení rodiny. V současné době Bedřich navštěvuje MŠ, je integrován v běžné školce s asistentkou. Díky prodělaným epileptickým záchvatům a zahájené kortikoidní léčbě, jejímž důsledkem je snížená imunita, nyní do školky příliš nechodí a zůstává doma. Rodina se*

*snaží dostat syna na úroveň, na které byl před záchvatu. Rodiče uvažují o dvouletém odkladu základní školní docházky.*

11. Jaké úlohy plní podle vás jednotlivý členové rodiny?

*Matka zůstává doma se synem, pečuje o rodinu a domácnost a otec zajišťuje materiální zabezpečení rodiny. Širší rodina zde příliš nefiguruje.*