

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra praktické teologie

Bakalářská práce

INFORMOVANOST SPECIFICKÉ SKUPINY NA ČESKOKRUMLOVSKU A
PRACHATICKU O SLUŽBĚ STŘEDISKA RANÉ PÉČE
V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

Vedoucí práce: Mgr. David Urban, Ph.D

Autor: Michaela Tirpáková

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Ročník: 3.

2013

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

Prohlašuji, že, v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské (diplomové) práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou 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 práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum 3.4. 2013

Podpis studenta

Na tomto místě bych chtěla velice ráda poděkovat vedoucímu diplomové práce panu Mgr. Davidovi Urbanovi PhD. za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

Dále chci poděkovat středisku rané péče v Českých Budějovicích za spolupráci a poskytnutí písemných materiálů pro zpracování mé bakalářské práce.

Poděkování také patří všem korespondentům, kteří se aktivně podíleli na zpracování údajů pro výzkum práce.

Obsah

1. Úvod.....	6
2. Teoretická část.....	7
2.1 Definice rané péče.....	7
2.2 Cíle rané péče.....	8
2.3 Význam rané péče a spolupráce s rodinou.....	10
2.4 Výhody služeb rané péče.....	11
2.5 Základní činnosti SRP dle zákona.....	12
2.6 Model provázení.....	13
2.7 Složení týmu.....	14
2.8 Biologické a sociální hledisko – základ rané péče.....	16
2.9 Depistáž.....	17
2.10 Společnost pro ranou péči (SPRP).....	18
2.11 SRP České Budějovice.....	19
2.12 Role pracovníka rané péče.....	20
2.13 Průběh poskytování služby	21
3. Rodina.....	23
3.1 Péče o dítě s postižením – časově náročná zátěž.....	24
3.2 Informovanost rodičů o zdravotním stavu svého dítěte.....	25
3.3 SRP pomáhá i psychicky, aneb čím prochází rodina při zjištění závažného postižení jejich dítěte.....	26
3.4 Rodiče a odborníci.....	27
3.5 Vztah dítěte ke svému postižení.....	28
4. Způsoby propagace služby RP.....	30
4.1 Týden rané péče	30
4.2 Koncert.....	31
5. Metodika.....	32
5.1 Cíl práce.....	32
5.2 Hypotéza.....	32
5.3 Vymezení slova informovanost.....	32
5.4 Metodický postup	33
5.5 Charakteristika cílového souboru.....	33

5.6 Popis dotazníku.....	33
5.7 Podrobnosti k jednotlivým otázkám.....	34
6. Výsledky.....	37
6.1 Vyhodnocení dotazníku všichni respondenti.....	37
<i>Výsledky na území Českokrumlovska – lékaři a sociální pracovníci.....</i>	<i>38</i>
<i>Shrnutí výsledků na území Českokrumlovska – lékaři a sociální pracovníci.....</i>	<i>40</i>
<i>Výsledky na území Prachatic – lékaři a sociální pracovníci.....</i>	<i>40</i>
<i>Shrnutí výsledků na území Prachatic – lékaři a sociální pracovníci.....</i>	<i>42</i>
6.2 Shrnutí výsledků – celkové.....	42
7. Diskuze.....	44
8. Závěr.....	46
9. Abstrakt	47
10. Seznam použitých zdrojů.....	48
11. Přílohy.....	51
11.1 Dotazník.....	51

1. Úvod

Danou problematiku informovanosti o středisku rané péče v Českých Budějovicích (SRP) jsem si vybrala z důvodu, že jsem v daném zařízení byla na praxi a práce místních pracovníků mi byla velice sympatická a zvláště blízká. Sami pracovníci se zmínily, že by potřebovaly zjistit informovanost lokalit Český Krumlov a Prachatice. Ráda jsem se daného úkolu ujala, protože bude k užítku jak pro mou práci, tak danému středisku.

Cílem této bakalářské práce je zjistit jednak míru informovanosti úředníků a lékařů z již výše uvedených lokalit a také způsob, kterým se informace o působení SRP dostávají k potenciaálním potřebným klientům. Ke zjišťování daných údajů jsem zvolila metodu anonymního dotazníku.

Práce se skládá z teoretické a praktické části. Nejdříve si uvedeme základní pojmy, které jsou nezbytné pro SRP v Českých Budějovicích. Dále se v práci nachází výhody služby SRP, její základní činnosti, Model provázení, který používají SRP. Dále je možno se zde dočíst, podle jakých principů se řídí činnosti SRP, z jakých odborníků se skládá tým střediska, jaká jsou hlediska rané péče, osvětlení pojmu depistáž, základní údaje o Společnosti pro ranou péči, jaká je role pracovníka v SRP, základní důležité informace o rodině, která vychovává dítě se zdravotním postižením a může být tedy vhodným klientem SRP, jaká je informovanost rodičů o zdravotním stavu svého dítěte a zda ví, jak nadále s dítětem pracovat. Důležitým tématem jsou také způsoby propagace SRP, kterými je oslovena široká veřejnost.

2. Teoretická část

2.1 Definice rané péče

Raná péče byla v České republice uznána jako sociální služba až v roce 2006, a to v zákoně č.108/2006 Sb., o sociálních službách. Služba raná péče spadá pod sociální služby, konkrétně pod služby sociální prevence. Definice dle zákona 108/2006 zní:

„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“¹

Služba raná péče obsahuje dle § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách tyto základní činnosti:

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

„Raná péče / intervence je komplex služeb orientovaný na celou rodinu dítěte raného věku se zdravotním postižením či ohrožením vlivem biologických faktorů nebo vlivem prostředí. Služby jsou zaměřeny na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte.“²

Společnost pro ranou péči vymezuje ranou péči jako „soustavu služeb a programů poskytovaných ohroženým dětem a dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám.“³

¹ Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

² Společnost pro ranou péči, Standardy rané péče / intervence, 2002

2.2 Cíle rané péče

- „1. Snížit negativní vliv postižení nebo ohrožení na rodinu dítěte a na jeho vývoj.
2. Zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postiženy nebo ohroženy.
3. Posílit kompetence rodiny a snížit jejich závislost na sociálních systémech.
4. Vytvořit pro dítě, rodinu i společnost podmínky sociální integrace.“⁴

Klient služby raná péče je: „ Klientem rané péče je dítě a jeho rodiče jestliže:

- u dítěte je zjištěno zdravotní postižení (tj. smyslové, tělesné, mentální nebo kombinované)
- je zdravý vývoj dítěte ohrožen v důsledku sociálního prostředí“⁵

Zdravotní postižení lze chápat jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. Důsledkem toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některých ze standardních funkcí. Z psychologického hlediska můžeme říci, že postižení se neprojeví jen poruchou funkcí orgánů, ale ovlivňuje rozvoj celé osobnosti postiženého jedince a podílí se na vytvoření specifické sociální situace vytvářející jeho společenské postavení.⁶

Nejnámější slovo je handicap, který ovšem spíše představuje znevýhodnění, než postižení. Projevuje se omezením možností daného člověka, ve srovnání s tím, co by zastal, kdyby znevýhodněn nebyl. Týká se to hlavně znevýhodnění při plnění sociálních rolí, tedy změny rolí, které zastáváme ve společnosti.

Postižení lze dělit dle doby vzniku na vrozené a získané.

- *Vrozené postižení* ovlivňuje vývoj dítěte, které nemůže provádět určité činnosti a získávat různé zkušenosti, jako jeho zdraví vrstevníci. Na druhé straně vrozené postižení není tak subjektivně traumatizující, protože jedinec se svému postižení snadněji přizpůsobí. Jedinec si uvědomuje, že zdraví jedinci mají jiné možnosti, ale spíše nemá představu o tom, jaké konkrétní výhody by tím získal.

³ [online] <<http://ranapece.cz>>, [cit 1.1. 2013]

⁴ Společnost pro ranou péči, Standardy rané péče / intervence, 2002

⁵ „Tamtéž“

⁶ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, 2001, str. 31

- *Získané postižení* představuje nejen větší psychickou zátěž. Jedinec si uvědomuje, co ztratil a může se srovnávat s ostatními lidmi. Svůj stav může považovat za jednoznačně horší, až nepřijatelný. Obecně ale má tento člověk výhodu zachování dřívějších zkušeností, protože se po určitou dobu rozvíjel standardním způsobem. Mají například zachovanou představu o prostoru u později osleplých jedinců, slovní zásobu a schopnost verbální komunikace u později ohluchlých.⁷

Existují samozřejmě různá smyslová postižení, vzhledem k naší cílové skupině si zde popíšeme blíže postižení zrakové. Děti se zrakovým postižením je v populaci přibližně 0,04%. Mezi nejčastější projevy patří postižení optického aparátu oka, tady neschopnost akomodace čočky podle potřeby, což lze ještě zlepšit optickou korekcí. Dále se objevuje postižení dalších částí oka, sítnice a zrakového nervu, které bývají spojené s organickým postižením mozku. Také se vyskytuje kortikální postižení zrakových funkcí, což je dáno poškozením okcipitální oblasti mozku, bývají také spojené s kombinovaným postižením, jako je DMO.

Závažnější zrakové postižení omezuje možnost získat všechny potřebné sociální zkušenosti a naučit se reagovat požadovaným způsobem. Postižený má omezené projevy neverbální komunikace a v komunikaci s ostatními je ochuzen i o její projevy u ostatních.

Dítě je nutno stimulovat, aby se jeho zrakové schopnosti rozvíjeli a dítě se je naučilo používat. Stimulace nevede ke zlepšení zrakové vady, ale umožňuje efektivnější využívání zrakových funkcí. Zraková stimulace aktivizuje i pohybový vývoj.

Rozdělujeme tři stupně závažnosti zrakového postižení:

- 1) Slabozrakost - omezení zrakových funkcí na úroveň 15-5% běžné kapacity, postižení jsou schopni běžné orientace v prostředí
- 2) Praktická nevidomost (zbytky zraku) – deficit v rozsahu méně než 4% běžné kapacity. Postižení mají problémy v běžném životě, a pokud je postižení vrozené, potřebují od raného věku speciální péči

⁷ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 2004, str.162

- 3) Nevidomost – chybění tvarového rozlišení, může být zachována schopnost rozlišovat světlo a tmu. Postižení potřebují speciální péči a úpravu životních podmínek.⁸

Zraková vada je také častokrát spojena s další vadou. Jsou to případy, kdy zraková vada byla způsobena mozkovým onemocněním, či vznikla v důsledku jiných vrozených chorob. Nejčastější bývá kombinace s postižením duševním vývojem.⁹

Může dojít ke kombinaci postižení, kdy je současně narušeno několik funkcí (systémů). Například DMO společně s dalším, či s dalšími onemocněními. Léčba (rehabilitace, sociální péče a edukace se odvíjí od postižení, které dítě nejvíce znevýhodňuje.¹⁰

2.3 Význam rané péče a spolupráce s rodinou

Mluvíme-li o dítěti s postižením, hraje zde velký význam rodina, hlavně při utváření jeho osobnosti. Utváření vlastní osobnosti je vždy nesnadnou cestou pro každého z nás, obzvláště pro člověka se zdravotním postižením. Rodina by měla vše přijmout nejlépe ne jako úděl, ale jako úkol. Samozřejmě by neměla zůstat na vše sama, místo soucitu a bezradnosti je třeba poskytnout pomoc: základní informace aby se mohli orientovat v daném problému a sami se rozhodnout pro vhodné řešení.¹¹

Zde je vhodná pomoc od střediska rané péče. Jedná se o funkční systém služeb, který má dětem a jejich rodinám, umožnit prevenci vzniku postižení, resp. jeho důsledků, případně je zmírnit či zcela eliminovat, a dosáhnout tím společenského začlenění. Raná péče má být poskytována od zjištění rizika či postižení, do doby, kdy je dítě zařazeno do školky či školy. Členem multidisciplinárního týmu jsou také rodiče dítěte s postižením, kdy jejich úkolem je hlavně naučení se pracovat se svým dítětem jako terapeuti (fyzioterapeuti, ergoterapeuti, arteterapeuti, muzikoterapeuti, aj.) a také jako speciální pedagogové. Tuto odbornou činnost rodiče vykonávají za pomoci odborníků a jejich pracovišť, jako je právě raná péče.¹²

⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 2004, str. 195-203

⁹ FIŠER, J. *Postižené dítě v rodině i společnosti*, 1968, str.78

¹⁰ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, 2001, str.54-55

¹¹ Tamtéž, str.161

¹² Tamtéž, str. 89

2.4 Výhody služeb rané péče

Za hlavní výhodu služby SRP bych považovala, že práce s klienty je v jejich přirozeném prostředí. Nemusí tak nikam složitě docházet a mnohdy dojíždět ze špatně dostupných míst. Pracovníci mohou sami vidět, jak se daří jejich klientům v domácím prostředí. Rodiče i jejich dítě se tak mohou chovat přirozeně a pracovníci tak pozorovat jejich skutečné projevy.

- „má preventivní charakter, protože snižuje vliv prvotního postižení a brání vzniku postižení druhotného
- posiluje rodinu, využívá jejich přirozených zdrojů tak, že i dítě s postižením může vyrůstat a prospívat v rodině
- ekonomický přínos: postupně činí rodiče nezávislími na institucích, snižuje nutnost ústavního pobytu a šetří tím státní výdaje
- je předpokladem úspěšné sociální integrace
- je poskytována převážně v přirozeném prostředí dítěte, tedy v rodině
- láskyplná a stimulující interakce mezi rodičem a dítětem s postižením je podle posledních výzkumů podstatným faktorem rozvoje nejen jeho psychických, ale i fyziologických funkcí
- proto je pro ranou péči typická forma terénní práce (návštěvy poradenského pracovníka v domácím prostředí)
- poskytuje rodičům nezávislé informace, na základě kterých mohou činit samostatná, odpovědná a kompetentní rozhodnutí
- služby rané péče jsou sestavovány na základě analýzy potřeb individuální rodiny
- služby jsou poskytovány adresně, ne plošně¹³

¹³ [online] <<http://ranapece.cz/cojepece.htm>>, [cit 1.1. 2013]

2.5 Základní činnosti SRP dle zákona

Abychom mohli mluvit o službě SRP a chtěli získat základní informovanost o ní, musíme si nejdříve shrnout, co taková služba poskytuje.

Mezi hlavní činnost střediska patří konzultace a odborné vedení v přirozeném prostředí klienta, jsem již zmínila výše. Dále se mi líbí, že pracovníci střediska pořádají pro své klientské rodiny různá setkání, která mohou být i na několik dní. Rodina tak může sdílet zkušenosti s ostatními a obohatit svou péči o dítě s postižením.

„a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

- zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním,
- specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám,
- podpora a posilování rodičovských kompetencí,
- upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny,
- vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury,
- nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte,
- instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální“

„b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

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

„c) sociálně terapeutické činnosti:

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

Sociálně terapeutickými činnostmi jsou všechny aktivity, které pomáhají k udržení nebo zdokonalení uživatelských schopností, či dovedností v dílčích oblastech. Takto se uživatel učí jak má tyto aktivity zajistit a organizovat. Jedná se například o sebeobsluhu, péči o zdraví a schopnost sebeovládání. Zaměřují se na psychickou stránku klienta (dítěte i rodičů). Zde se více využívá „lidskosti“. Jak se říká: sdílená bolest je poloviční bolest. Metoda naslouchání působí jako psychosociální podpora, tedy takový „balzám na duši“. Ještě více to stupňuje sdílení zkušeností jak s odborníkem, tak s jinými rodiči, kteří mají také dítě s postižením. Samotné povědomí, že v tom člověk není sám, působí velmi motivačně. Z tohoto důvodu pořádají střediska rané péče setkání rodičů a pobytové kurzy pro celé rodiny.

d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:

- pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů,
- doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.¹⁴

2.6 Model provázení

Činnost střediska se také řídí určitým pravidlem, postupuje tedy podle určitého modelu, se kterým vás dále blíže seznámím.

Model spojuje teoretické poznatky s praktickým působením poradenských pracovníků pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením. Využívá poznatků týkajících se teorie raného učení a deprivace, potřeb socializace, rodinné výchovy a vzdělávání.

Od roku 1994 praktikuje model „Provázení“ síť Středisek rané péče SPRP.

Model „Provázení“ se skládá ze třech programů:

1) **Podpora vývoje dítěte**

¹⁴ [online] <http://www.mpsv.cz/files/clanky/7336/505_2006_aktual.pdf> [cit 1.1. 2013]

Zaměřeno na snížení důsledků postižení nebo narušení sociálních vazeb dítěte. Zaměřeno na minimalizaci vývojového opožďení, vytváření kompenzačních mechanismů a posílení funkcí, které jsou ohrožené nebo potlačené. Vychází se z poznávání a respektování rodiny. Metodami je stimulace, kompenzace a terapie.

2) Podpora rodiny

Důležité je pomáhat rodičům v odpovědnosti a nezávislosti při výchově dětí se zvláštními potřebami. Úkolem je poskytnout rodičům informace, aby mohli spolupracovat s odborníky a uměli formulovat své potřeby. Důležitá je včasná nabídka pomoci rodině, především se pomáhá rodině přijmout a akceptovat dítě s postižením. Mezi metody zahrnujeme depistáž (včasné vyhledávání klienta, účinnost rané péče je především závislá na tom, jak brzy se klient seznámí s nabídkou pomoci a začne ji využívat), krizová intervence, poradenství, svépomoc a komunitní práce, terapie.

3) Působení na společnost

Působení služeb rané péče se odvíjí od prostředí, ve kterém jsou poskytovány, kde součástí jsou i rodiče, které toto prostředí vytváří. Od společnosti se očekává tolerance jen tehdy, bude-li součástí preventivních a vzdělávacích programů. Metody spočívají v mezioborové spolupráci, vzdělávání pracovníků rané péče a v prevenci postižení.

Výhody realizace těchto programů rané péče:

- mají preventivní charakter (snižují vliv prvotního postižení a snaží se předcházet vzniku postižení druhotného)
- posilují rodinu a podporují, aby dítě s postižením mohlo vyrůstat ve svém prostředí
- rodiče získávají sebevědomí, jsou méně závislími na institucích
- podporují sociální integraci
- služby jsou poskytovány individuálně, na základě přání a potřeb klienta¹⁵

¹⁵ PLÁŠILOVÁ, D., *Informovanost dětských lékařů a sociálních pracovníků o službách rané péče*, bakalářská práce, 2012, str. 25

2.7 Složení týmu

Aby potenciální i stálí klienti SRP věděli, kam se obrátit o pomoc či radu, měli by znát složení pracovního týmu. Pracovníci rané péče pracují v multidisciplinárním týmu.

Základ poradenského týmu tvoří:

- *poradce rané péče a rodič dítěte* – rodiče jsou tedy současně klienty i členy týmu
- u terénních poradců se zpravidla požaduje vysokoškolské vzdělání, specializační kurz rané péče a certifikovaný výcvik v metodách práce s rodinou

Náplň práce poradce rané péče:

- poskytuje služby klientům podle standardů a směrnic (vedení dokumentace o klientech, zacházení s důvěrnými informacemi, návštěva klientů v rodině, pomáhá klientům se zdravotními a vzdělávacími a sociálními kontakty, má přehled o aktuální nabídce kompenzačních pomůcek)
- provádí sociálněpedagogickou depistáž a diagnostiku klientů
- spolupracuje s odborníky, kteří pečují o stejné klienty
- doplňuje si průběžně znalosti
- účastní se porad
- podílí se na intervenci a zaškolování nových pracovníků

Každá rodina, která spadá do cílové skupiny rané péče, má svého poradce, který provádí pravidelné konzultace v rodinném prostředí, většinou v měsíčních intervalech. Poradce vypracovává pro každého individuální plán, kde pracovník ve spolupráci s rodinou stanoví cíle, kterých chtějí dosáhnout.

Složení týmu se dále liší podle specializace pracoviště (zaměření na cílovou skupinu klientů) a podle skladby odborných služeb. V týmu dále může být:

- *vedoucí střediska*
- *instruktor stimulace zraku*
- *účetní koordinátor*
- *koordinátor sociálních služeb*
- *asistent poradce*
- *psycholog*

- *sociální pracovník*
- *lékař/odborný lékař*
- *fyzioterapeut*
- *speciální pedagog*¹⁶

Jednotliví členové týmu nemusí být zaměstnáni na jednom pracovišti, poskytovatel služeb rané péče může pro některé služby zajistit externí spolupracovníky a konzultanty, kteří se stanou členy širšího týmu.

V týmu mají být zastoupeni další odborníci tak, aby bylo zabezpečeno kvalifikované komplexní posuzování dítěte, dostatečná podpora rodiny, plnění plánu intervencí a terapií.

Členové týmu naplňují společný individuální plán raněporadenských služeb vytvořený pro konkrétního klienta a vyměňují si o něm informace.¹⁷

2.8 Biologické a sociální hledisko – základ rané péče

Biologické hledisko rané péče

Zásadní roli mají první tři roky života dítěte, kdy se nervová soustava nejvíce vyvíjí. Mozek má v tomto období velké kompenzační možnosti, což umožňuje rozvinout náhradní mechanismy i u dětí, které mají vážný handicap v některé oblasti vývoje. Pokud dojde v tomto citlivém období k zanedbání, možnosti vývoje u dítěte se mohou v určitých oblastech velice snížit či vůbec nevyvinout. Je tedy velmi důležité především včasné určení diagnózy, díky kterému může začít úspěšná léčba a stimulace ještě ve stádiu vývoje mozku.¹⁸

Sociální hledisko rané péče

Důraz je především kladen na přirozené prostředí dítěte, tedy na jeho rodinu. Hlavně v období do tří let je dítě na prostředí zcela závislé. Důležitou roli rozvoje psychických i

¹⁶ [online] <<http://www.ranapece.cz>> [cit 1.1. 2013]

¹⁷ [online] <http://www.asociace-ranapece.unas.cz/hlavni_strana.php - standardy> [cit 1.1. 2013]

¹⁸ HRADILKOVÁ, T. *Raná péče – vymezení pojmů*. 2006. s. 9-13.

fyziologických funkcí dítěte s postižením v tomto období má láskyplná a stimulující interakce mezi dítětem a jeho rodičem. Pro ranou péči je tedy potřeba do spolupráce zapojit nejen dítě s postižením, ale také celou jeho rodinu, především rodiče a sourozence, případně i prarodiče či další příbuzné. Hlavní postoj tedy při práci nemají jen odborníci, rodina i odborníci, kteří se vzájemně obohacují. Rodiče jsou jedinečným zdrojem informací, hlavně oni jsou přítomni všem problémům, očekáváním a pocitům svého dítěte. Rodiče jsou schopni poskytnout odborníkům velké množství doplňujících informací z každodenního soužití s dítětem a tím rozšiřují rámec i významnost informací.¹⁹

2.9 Depistáž

„Depistáž je vědomé, cílené a včasné vyhledávání nemocných nebo zdrojů nemoci v celé populaci nebo ve vybraných skupinách.“²⁰

Při depistáži je důležitá zejména práce s lékaři, kteří většinou přicházejí jako první do kontaktu s našimi specifickými klienty. Pokud lékaři jsou o dané problematice dostatečně informováni a berou svou práci zodpovědně, jsou schopni na problém upozornit příslušné organizace a také většinou spolupracovat na zajištění pomoci klientovi při řešení jeho situace.

Pro včasné podchycení dětí s postižením je důležitá i všímavost okolí, sousedů a jiných běžných občanů.

Bez těchto všech spoluprací je sociální práce mnohem obtížnější.²¹

Pracovnice SRP oslovují pomocí osobních kontaktů, dále telefonicky. Také svou službu propagují reklamními materiály v čekárnách lékařů, v lázních, nemocnicích apod. Středisko má na různých místech své nástěnky, které pravidelně obměňují. Může také poskytnout DVD do čekáren na požádání. Středisko propaguje i časopis Rolnička a Betyňka. Pracovnice samozřejmě pečují i o své stálé spolupracující kontakty formou

¹⁹ Tamtéž

²⁰ [online] <<http://www.slovník-cizich-slov.net/depistaz/>> [cit 1.1. 2013]

²¹ [online] <<http://www.klinikazdravi.cz/poradentství-a-socialni-depistaz/>> [cit 1.1. 2013]

děkovného dopisu, reklamních dárečků, letáčků, PF na konci roku, přednášek. Také pořádají den otevřených dveří a další akce.²²

2.10 Společnost pro ranou péči (SPRP)

„Občanské sdružení Společnost pro ranou péči je nestátní organizace, která poskytuje odborné služby rané péče, podporu a pomoc rodinám, ve kterých se narodilo dítě se zrakovým nebo i s kombinovaným postižením. Posláním společnosti je také hájit práva rodičů dětí s postižením a prosazovat zakotvení rané péče jako služby a oboru.“

SPRP je organizace s celorepublikovou působností. Její sídlo se nachází v hlavním městě České republiky, v Praze. Celkem provozuje sedm středisek rané péče (Praha, Liberec, Ostrava, Olomouc, Brno, Plzeň a České Budějovice).

Cílem společnosti je odstranit nebo zmírnit důsledky postižení a poskytnout dítěti, jeho rodině i společnosti předpoklady sociální integrace, s důrazem na včasnou diagnostiku a následnou péči.

Jednotlivá střediska řídí a koordinuje metodické centrum, které provádí výkonnou a odbornou činnost středisek rané péče a vytváří jim informační, administrativní a odborné zázemí, aby mohla poskytovat služby programu Provázení podle přijatých standardů. Metodické centrum dále plní vzdělávací a školicí funkce organizace, podporuje další vzdělávání zaměstnanců, kurzy, supervize a školení. Jeho další funkcí je presentování Společnosti pro ranou péči v České republice i v zahraničí a navazování i udržování mezinárodních kontaktů.

Poskytovatelé rané péče jsou v současné době ve většině případů zřizováni neziskovými organizacemi, které jsou financovány ze státního rozpočtu prostřednictvím dotačních programů Ministerstva práce a sociálních věcí a z prostředků nadací a sponzorských darů. Služba rané péče je rodinám poskytována bezplatně.

²² Společnost pro ranou péči, Standardy rané péče / intervence, 2002, str. 15

Poskytuje:

- terénní služby rané péče, podporu a pomoc rodinám, ve kterých vyrůstá dítě se zrakovým či jiným postižením v raném věku (konzultace v rodinách, kterou provádějí speciálně vyškolení pracovníci)
- program Provázení, který podporuje schopnosti, síly a cíle každého člena rodiny
- služby vedou k posílení kompetencí, zodpovědnosti a nezávislosti rodičů/zákonných zástupců při výchově dětí
- poskytnutí možnosti rodině vychovávat dítě v jeho přirozeném prostředí a žít běžný život²³

2.11 SRP České Budějovice

Středisko rané péče v Českých Budějovicích je k nám regionálně nejbližší. Služby rané péče jsou rodině poskytovány od zjištění rizika (včetně zjištění postižení / ohrožení dítěte během prenatálního období) do doby, kdy pominou důvody pro poskytování služeb rané péče, maximálně však do nástupu dítěte do předškolního nebo školního zařízení, zpravidla:

- rodinám s dětmi se zrakovým postižením ve věku od narození maximálně do 4 let
- rodinám s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením ve věku od narození do maximálně 7 let
- na území celého Jihočeského kraje a části kraje Vysočina (Pelhřimovsko a Havlíčkovobrodsko)

Služby rané péče jsou poskytované zdarma. Výjimkou jsou služba za úhradu: týdenní klientské kurzy, zpravodaj Rolnička, funkční vyšetření zraku jako nadstandard či kapacitu střediska, vyžádané konzultace a funkční vyšetření zraku pro neklienty a publikace vydávané společností střediska.

²³ [online] <http://dspace.upce.cz/bitstream/10195/38040/1/%C5%A0%C3%A1ndorov%C3%A1Z_EvaluaceKvality_2010.pdf> [cit 1.1. 2013]

Pracovníci také spolupracují s rodiči, odborníky, samosprávou i veřejnou správou. Mezi pracovníky rané péče jsou vysokoškolsky kvalifikovaní poradci, instruktorka stimulace zraku a další odborníci. Spolupracují s lékaři, odbory sociální péče, pedagogy školských zařízení atd. .

Dále SRP poskytuje:

- informace
- provázení a podpora rodiny
- psychologické, pedagogické a sociální poradenství
- pomoc při prosazování práv a zájmů rodičů a jejich dětí s postižením
- poradenství v oblasti výchovy dítěte, komunikace a interakce s ním
- podporu vývoje dítěte ve všech oblastech, program stimulace zraku
- náměty na výběr pomůcek a na úpravu domácího prostředí
- půjčování speciálních hraček, pomůcek, literatury, videa a CD
- pomoc při výběru předškolního zařízení
- odborné instruktáže pro spolupracující zařízení
- 1x ročně provádějí depistáž u dětských lékařů a specialistů (zajištění včasné informovanosti rodin prostřednictvím lékařů o dalších možnostech pomoci v jejich obtížné situaci)

Forma poskytování služeb:

- konzultace v domácím prostředí – speciálně vyškolení odborníci navštěvují klientské rodiny v jejich přirozeném prostředí, podporují vývoje dítěte, poskytují podporu a odborné konzultace rodičům a provázejí je při výchově dětí v jejich přirozeném prostředí (tvoří 75% služeb, zpravidla se uskutečňuje 1x/1-3 měsíce)
- ambulantní konzultace v středisku – zejm. s funkčním vyšetřením zraku
- skupinová setkání rodičů
- semináře, přednášky – informace o rané péči pro laickou i odbornou veřejnost
- týdenní kurzy pro celé rodiny
- doprovod klientů na vyšetření či jednání
- telefonické poradenství, zasílání materiálů

- zprostředkování kontaktů s dalšími odborníky²⁴

2.12 Role pracovníka rané péče

Pracovník se orientuje na kvalitu života klienta, využívá poznatků rodiny o vlastním dítěti, respektuje rodiče při rozhodování o dítěti a dodržuje hranice vlastní profese. Udává i jakousi *diagnózu* při včasném určení zachovaných funkcí dítěte, pozoruje projevy dítěte a jeho interakce s rodiči a sdělení rodičů jsou zásadní pro stanovení programu podpory a vývoje. Dále pomáhá rodině v pochopení důsledků a v přijetí diagnózy.

Principem pracovníka je vždy vycházet z potřeb rodiny, pracovat v přirozeném prostředí. Pro výběr služeb je určující volba rodičů.

Pracovník se snaží o *prevenci druhotného postižení*, kam patří včasná stimulace dítěte, motivace rodičů a spolupráce s lékaři. Dále vytváření nestigmatizujícího a integrujícího prostředí rodiny.

Mezi *cíle* patří minimalizace důsledků postižení na život dítěte a vézt rodinu ke kompetentnímu, zodpovědnému a radostnému rodičovství.

Důležité je *ovlivňování vývoje dítěte raného věku*. Zde zahrnujeme podporu vývoje dítěte, stimulaci, terapii, podporu rodiny dítěte, podávání informací a poskytnutí poradenství. Dále také pomoc při vyhledávání respitních služeb a výběru předškolního zařízení.²⁵

2.13 Průběh poskytování služby

Začíná vyhledáním zájemce (depistáží), následuje přijetím klienta (při prvním kontaktu dojde k předání základních informací o podmínkách a průběhu služby, přijetí klienta bývá u většiny poskytovatelů služeb rané péče formalizováno uzavřením smlouvy nebo dohody o poskytování služby rané péče). Již během přijímání uživatele služby dochází

²⁴ Středisko rané péče. *Propagační materiál*

²⁵ DITTRICHOVÁ, J. *Když není všechno tak, jak si přáli...*, 2002, str.9

k rozpoznávání a definování jeho potřeb, jsou stanovovány a přehodnocovány cíle rané péče a následuje poskytování služeb vedoucích k jejich naplnění. Během poskytování služeb rané péče je nezbytná mezioborová spolupráce, zejména s odbornými lékaři, psychologem, sociálním pracovníkem a dalšími zainteresovanými odborníky. Služba bývá obvykle ukončována z důvodu naplnění věku dítěte jako kritéria pro poskytování služby, před ukončením poskytování služby pracovník rané péče spolu s rodinou vyhledává návaznou službu a zpracovává pro rodiče závěrečnou zprávu o poskytování služeb rané péče.²⁶

²⁶ [online] <http://dspace.upce.cz/bitstream/10195/38040/1/%C5%A0%C3%A1ndorov%C3%A1Z_EvaluaceKvality_2010.pdf> [cit 1.1. 2013]

3. Rodina

Rodina je základním přirozeným prostředím pro vývoj dítěte, a také cílovou skupinou SRP. Narození dítěte s postižením do rodiny přináší mnohé komplikace a změny a přináší velké nároky pro všechny členy rodiny. Dítě s postižením má dopad na psychiku celé rodiny. Bez ohledu na postižení má každé dítě nárok na lásku, péči, pozornost, porozumění a hlavně dostatek porozumění a dostatek příležitostí a motivace k učení. Je důležité, aby se na výchově podíleli oba rodiče. Muž může brát narození dítěte s postižením jako osobní selhání. Pro otce je důležitá komunikace s jinými otci, kteří mají také dítě s postižením. Jsou důležité jejich informace, rady a zkušenosti, aby pochopili, že oni si tím také prošli a situace se dá zvládnout. Když děti mají dobrý vztah i s otcem, jsou poté motivovanější, úspěšnější a mají více vyvinuté sociální dovednosti. Partneři potřebují jeden v druhém oporu a pozornost.

V rodině jsou důležití i sourozenci, pro lepší sociální adaptabilitu, komunikativnost a schopnost zařadit se do kolektivu. Také sourozenec může motivovat ve vývoji.²⁷

Sourozenci prožívají situaci často velmi těžce. Je přirozené, že se cítí opomíjeni, nebo žárlí. Sourozenci často trpí pocity méněcennosti, strachu, odporu, hanby, hněvu, viny a depresemi. Zároveň však cítí lásku, hrdost a sounáležitost se svým postiženým sourozencem a mají potřebu ho ochraňovat. Jedná se o velmi silné a rozporuplné emoce, se kterými se musejí neustále vyrovnávat, a které se mohou navenek projevit nevhodným a rušivým způsobem.²⁸

Přijetí dítěte se závažným handicapem je dlouholetý proces, během něhož jsou rodiče snadno zranitelní a jsou často vystaveni stresovým a traumatizujícím situacím. Patří sem sociální stigmatizace, pocity rodičovského selhání, obavy z budoucnosti, fyzické vypětí, omezené možnosti trávení společného času, riziko pro partnerský vztah, vyšší nároky na čas a finance.²⁹

V rodině se mění hodnoty, potřeby, role a zvyšují se jejich nároky na fungování. Dopady se projevují i v oblasti vztahů. Sourozenci se cítí ostrčením a přichází neporozumění ze strany přátel, a mohou se cítit vyloučení ze společnosti. Změní se

²⁷ JUNGWIRTHOVÁ, Iva. *Sourozenci dětí s postižením*; interní materiály Společnosti pro ranou péči, 2009, str.11

²⁸ KERROVÁ, S., *Dítě se speciálními potřebami*, 1997, str.84

²⁹ DITTRICHOVÁ, J. *Když není všechno tak, jak si přáli...*, 2002, str.7

samozřejmě i způsob života rodiny, spojený s neustálým dojížděním k odborné pomoci a to vše dopad i na finanční stránku.

Poradce rané péče se snaží podpořit intuitivní rodičovství, které se rychle vytrácí s narozením postiženého dítěte. Často u rodičů převažuje postoj experta v oblasti výchovné a zdravotní a není zde prostor na radost z přirozené hry s dítětem. Je důležité zachování láskyplné a stimulující interakce mezi rodičem a dítětem.³⁰

3.1 Péče o dítě s postižením – časově náročná zátěž

Rodině, převážně matce, péče znemožňuje, aby se realizovala také v jiné oblasti, nebo aby si odpočinula. Ženy nemají čas na své záliby, kontakt s přáteli. Dítě se bez jejich dohledu neobejde ani na okamžik. Cítí se často unaveny stereotypem svého života i svou sociální izolovaností.

Některé matky ani nemohou chodit do zaměstnání. Dlouhodobé vynucené setrvávání v pozici ženy v domácnosti může zejména u vzdělaných matek vést k degradaci vlastní osobnosti. Některé mají pocit, že ztratily vlastní život, protože jim na něj nezbyvá čas ani energie.³¹

Positivní je, pokud otec od rodiny s dítětem s postižením neodejde, o dítě se zajímá, situaci akceptuje a pomáhá s péčí o něj.³²

Návrat do zaměstnání matek může mít pozitivní kompenzační vliv. Pobyt v domácnosti vede k sociální izolaci a k pocitu osamělosti.³³

Některé matky vypovídají, že žili šťastně a vše bylo v pořádku, dokud se nepotvrdilo, že je dítě postižené. Jiné mají samozřejmě radost, pokud se stav dítěte zlepší.³⁴

Je samozřejmé, že v tak těžké situaci rodina potřebuje odbornou pomoc. Chtějí být od počátku informovány, aby jim někdo kompetentní poradil, pomohl a podpořil je. Péče by měla být komplexní. Dle matek jsou to hlavně pediatři, kdo by měl rodiče

³⁰ HRADILKOVÁ, Terezie. Vymezení pojmů. In: *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením; Vybrané příspěvky z kurzu Poradce rané péče*. 1998. Str. 6 - 9.

³¹ VÁGNEROVÁ, M. Náročné mateřství, 2009, str.131-133

³² Tamtéž, str.213

³³ Tamtéž, str.238-239

³⁴ Tamtéž, str.251

informovat a poradit jim, na koho se obrátit. Je pro ně důležité, aby jim taková pomoc byla poskytnuta co nejdříve. Je tedy vhodné využít služby střediska rané péče, která je poskytována hned na začátku, kdy rodina potřebuje získat informace a zkušenosti. Raná péče může pozitivně ovlivnit jak vývoj dítěte, tak psychický stav matky i celkovou pohodu v rodině.³⁵

3.2 Informovanost rodičů o zdravotním stavu svého dítěte

Čím více jsou rodiče informováni o zdravotním stavu svého dítěte, tím mohou situaci lépe zvládat. Podmínky pro jejich úskalí usnadňují odborníci (lékaři a jiní), kteří informace předávají. Z pohledu pocitů není však tohle jednoduché. Lékaři jsou připravováni k tomu, aby léčili, popřípadě zmírňovali utrpení pacientů. Sdělení diagnózy dítěte, která je neléčitelná, je pro lékaře nesmírně obtížné. Projevuje se tím určitá bezmoc, možná i profesionální selhání. Z těchto důvodů chce mít tuto nepříjemnou povinnost sdělení lékař co nejdříve za sebou, čímž se ale samozřejmě dostávají do střetu se zájmy rodičů, kteří potřebují znát co nejpodrobnější informace. Nejedná se jen o informování ohledně diagnózy, ale také další speciální potřeby, které jejich dítě bude mít, následná vyšetření, léčba a další postupy ohledně jejich dítěte se zdravotním postižením.

Pro rodiče je vše velký rozsah informací, které nelze předat najednou. Je třeba, aby se za tímto účelem scházeli opakovaně s dalším odborníkem, poradcem, který rodiče doprovází v jejich situaci.

Informace a rady jsou konkretizované, individuálně dle potřeb dítěte. Je dobré je předávat oběma rodičům najednou, aby nedocházelo k situaci, kdy pak sám partner musí informace tomu druhému složitěji předávat. Přítomné by mělo být i samo dítě, protože je zapotřebí již od začátku k němu budovat pozitivní vztah.³⁶

Pro rodiče není situace lehká, dítě s postižením má psychický dopad. V počátečních fázích krize je snížena schopnost přijmout a zapamatovat si jakékoli informace. Proto je

³⁵ Tamtéž, str.290-293

³⁶ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, 2001, str.65

důležité mluvit s rodiči o jejich situaci opakovaně, rozhovor ze strany lékařů sami nabízet a dát prostor pro vyjádření pocitů rodičů.

Úlohou lékaře je, aby podle svého nejlepšího vědomí a svědomí a s plnou odbornou kompetencí podal rodičům úplné, pravdivé a srozumitelné informace, aby rodiče mohli odpovědně rozhodnout o budoucím postupu. Je třeba mluvit s oběma rodiči o významu, který pro ně může mít život s postiženým dítětem, jehož lidská hodnota se nemusí projevovat krásou a úspěchem, ale schopností k lásce.³⁷

3.3 SRP pomáhá i psychicky, aneb čím prochází rodina při zjištění závažného postižení jejich dítěte

Vyrovňávání se s postižením má charakteristický průběh, který popsala E.Kübler-Ross. Vše začíná počátečním *šokem*. Jedná se o emoční a iracionální reakci rodičů, prožívají hluboké zklamání. Objevují se nepřiměřené reakce a pocity ztráty naděje a vysněného dítěte.

Další etapou je *popření*, kdy rodiče vše vnímají jako omyl a nechtějí si situaci připustit. Rodiče začnou hledat další odborníky, kdy v beznaději očekávají, že dostanou lepší zprávu. Rodiče se začnou bránit vytěsněním reality formou sdělení „nikdo nám neřekl, lékaři nás neinformovali“ apod. Rodiče se mohou s pomocí přiklánět k esoterice, či zaujmají náboženské postoje a snaží se „smlouvat s Bohem. To se prolíná už do další fáze *smlouvání*.

Dále se střídá *agrese*, objevuje se zlost, kdy rodiče mohou obviňovat sami sebe navzájem, či také zdravotnický personál. Samozřejmě předmětem agrese může být i samotné dítě s postižením. Vše se prolíná do stádia *deprese* a úzkosti. Rodiče zaplaví hluboký smutek, mísící se s pocity viny a naprostého selhání. Objevuje se i sebeobviňování, či můžou rodiče situaci vnímat jako trest za různé prohřešky v jejich životě. Může se objevit stud za své dítě a tendence stáhnout se do ústraní, čímž hrozí nežádoucí sociální izolace. Vše může vést až k naprostému vyčerpání, kdy rodiče mají pocit, že je vše ztraceno. V takové zlomové životní krizi je důležité z pohledu odborníků vést s rodiči tzv. zápas proti „oněmění“ rodičů, kdy hledáme v jejich

³⁷ DITTRICHOVÁ, J. *Když není všechno tak, jak si přáli...*, 2002, str.10

nenaplněných očekávání pevné místo, aby se mohli vrátit do každodenního života. Zde je zapotřebí při práci s rodiči porozumění, lidský přístup, schopnost naslouchat a hlavně jim věnovat dostatek času pomoci.

Navazujícím stádiem je *vyrovnávání se*, kdy dochází k postupnému snižování deprese, úzkosti a napětí a později následuje fáze *akceptace*, kdy rodiče zcela přijmou své dítě a snaží se najít dostupná řešení do budoucna. Proces však není snadný a je spojen s reorganizací hodnotového systému rodiny, s vytvořením nových interakčních dovedností ve vztahu s okolím. Rodiče by měli dosáhnout celkové rovnováhy a uvědomění, že přijetí jejich dítěte s postižením je pro ně smysluplným úkolem.

Popsané fáze ovšem znázorňují optimální stav, ke kterému vždy v rodině nemusí dojít. Přetrvávají rozčarování, smutek i zloba mohu vézt k ambivalentnímu vztahu vůči dítěti, čímž je dítě trvale frustrováno, nedostává se mu totiž péče a podněty, které pro svůj vývoj potřebuje. Může dojít i k úplnému odmítnutí dítěte, kdy se rodiče svého dítěte vzdají a umístí jej do ústavní péče. Častěji u otců se také setkáváme s tendencí opustit rodinu. Vše záleží na určitých osobnostních dispozicích, kterými je rodina vybavena.³⁸

3.4 Rodiče a odborníci

Prvním zdrojem informací pro rodiče je zdravotnický personál. Na něm záleží, jak se rodiče se svou situací vyrovnají a jak se bude dále vyvíjet jejich vztah ke svému dítěti. Důležité je určitě citlivé jednání personálu, emoční podpora a vhodné podávání informací. Je třeba, aby se rodiče nebáli zeptat na co nejvíce informací, aby všemu porozuměli a nedostali jen nejnnutnější základní informace. A odborníci sami by měli vyzívat rodiče, aby se ptali a zda všemu porozuměli.³⁹

Rodina by si měla vybrat lékaře, kterému důvěřuje. Praktický lékař pro děti a dorost by měl rodičům doporučovat takové odborné lékaře, kteří mají k dětem s postižením kladný vztah a aktivní přístup. Samozřejmě je naslouchání rodičům. Rodina by neměla

³⁸ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, 2001, str.60-63

³⁹ SOBOTKOVÁ D., DITTRICHOVÁ J. a kol., *Narodilo se s problémy a co bude dál?*, 2003, str.102

trávit svůj život objížděním odborných lékařů a rehabilitací. Léčbu a vyšetřování je možné plánovat týmově, aby byla co nejmenším zatížením.

Vyhledávání různých léčitelů je v situaci rodičů pochopitelné, ovšem svou kvalitní péčí a empatickým přístupem by měli být odborní lékaři konkurenty. Někdy je třeba projevit i jasný odsudek jejich praktik.

Hlavní tíha péče o dítě je na rodině, a pokud se rodiče rozhodnou svěřit dítě ústavu sociální péče, není dobré je za to kritizovat, ale je vhodné pokusit se najít spolu s nimi optimální zařízení a pomoci alespoň udržet kontakt dítěte s rodinou.

Je výborné, když jsou rodině poskytovány služby rané péče, které zahrnují jak podporu vývoje dítěte s postižením, tak podporu celé rodiny v domácím prostředí. Měli bychom zjistit, zda rodina tuto péči má, zprostředkovat kontakt na ni a popřípadě najít spolupráci mezi nimi a zdravotními odborníky.⁴⁰

3.5 Vztah dítěte ke svému postižení

I dítě samo se musí vyrovnat se svým postižením, zvláště v období, kdy si začne uvědomovat svou identitu a to i ve vztahu k ostatním lidem, k vrstevníkům.

Pro vyrovnání se s handicapem jsou bezproblémová počáteční období novorozence a kojence. Období je důležité pro vytváření lidských vztahů, tedy emočního vztahu vůči rodičům. Pokud je vztah kvalitní, pozitivně se to projevuje do budoucího vztahu k okolí a přijetí světa vůbec.⁴¹

Totéž platí i pro období batolete, kdy si dítě vytváří vědomí sounáležitosti ke své rodině. Také nastupuje fenomén jáství, projevuje se potřeba autonomie, která má úzkou spojitost s možností jeho mobility. Mohou vznikat vůči vrstevníkům pocity nejistoty a jinakosti, podle míry handicapu.

V předškolním věku se objevuje potřeba porozumění okolnímu světu, i svému tělesnému schématu a funkcím. Mohou se objevovat pocity úzkosti, méněcennosti a viny. U závažných (kombinovaných) postižení se může objevit chybění vztahu s vrstevníky, kdy není možné dítě integrovat do mateřské školy.

⁴⁰ DITTRICHOVÁ, J. *Když není všechno tak, jak si přáli...*, 2002, str.6

⁴¹ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených*, 1985, str. 34

V mladším školním věku se dominantním stává výkon dítěte ve škole. Pochvala a pozitivní odezva jsou důležité pro harmonický vývoj dítěte. Jejich absence navozuje pocity méněcennosti, které mohou přetrvávat v průběhu celého života. To hrozí právě dětem s postižením, které musí často o svou pozici bojovat. V tomto věku má dítě potřebu se s někým identifikovat, vytváří si vzor například podle učitele, lékaře či terapeuta.⁴²

⁴² JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, 2001, str.65-67

4. Způsoby propagace služby RP

Významným zdrojem informací jsou média. Raná péče se pokouší informovat širokou veřejnost a to pořádáním benefičních koncertů, spotů a rozhovorů v televizi či novinách a jiné. Informuje i odborníky příbuzných oborů a jejich uživatele, prostřednictvím letáků a účastí na konferencích.

4.1 Týden rané péče

Jako možný způsob propagace a tím rozšíření informovanosti o službě rané péče můžeme pojmut program Týden rané péče, pořádaný pravidelně každý rok. Pořadatelem je Společnost pro ranou péči, program působí vždy v určený celý týden v České republice na místech, kde jsou jednotlivá střediska rané péče.

Důvodem, proč se tato akce koná, je že rodiče s dětmi s postižením si zaslouží pozornost a podporu společnosti a že právo dětí s postižením na rodinný život v ČR je ohroženo a je třeba jej aktivně naplňovat. Dále je to určitá forma rozšíření povědomí o službě a získání si respektu a důvěry veřejnosti, donátorů a příznivců. Týden rané péče propaguje službu jako ekonomickou, efektivní a profesionální.

Naposledy se konal Týden rané péče v termínu od 26.11.-2.12. 2012. Mottem bylo „Domov je doma.“

Cíle kampaně v roce 2012 byly:

1. zvýšit povědomí laické a odborné veřejnosti o tom, co je raná péče
2. seznámit veřejnost s tím, že terénní sociální služba umožňuje rodičům vychovávat dítě s postižením doma
3. spojit pojem raná péče s pozitivitou, tradicí, podporou rodiny, přirozeným prostředím-domovem
4. zdůraznit význam rodiny pro děti a komunitu
5. upozornit, že v ČR je raná péče dostupná, ale nedostatečně financovaná“

Kampaň je tvořena z různých aktivit středisek rané péče. Například Středisko rané péče v Českých Budějovicích se konal na posledním týdnu rané péče tento program:

- „*Raná péče na cestách*“ - tým Střediska rané péče SPRP navštívilo vybraná města v Jihočeském kraji a zde informovalo veřejnost o službách střediska a o rané péči jako takové.
- „*Kafé jinak*“ v *Café klubu Slávie* – zážitkový seminář pro klienty i veřejnost, návštěvníci si mohli díky dočasné ztrátě zraku vyzkoušet, jak fungují zbylé smysly.
- *Anketa pro veřejnost a prezentace služby* v ulicích Písku, Jindřichova Hradce a Českého Krumlova
- *Screeningové vyšetření zraku*
- *Kazuistický seminář pro lékaře*
- *Výstava fotografií „Raná péče očima Jiřího Tvaroha“* - známý jihočeský fotograf zdokumentoval poskytování služby v rodinách
- *Koncert a křest knížky „Naše cesta“*⁴³

4.2 Koncert

Poprvé organizovali *koncert Vltava Rocková* a to 2. 6. 2012. Hrál zde několik hudebních skupin, ve kterých hrají současní či bývalí uživatelé. Během koncertu probíhal doprovodný program Střediska rané péče, kde si návštěvníci mohli vyzkoušet, jak se žije lidem se zrakovým postižením. Jsou zde různé fotografie, kde je zachycena práce poradců rané péče a byli jim poskytnuty informace o rané péči a dobrovolnictví. Celá tato akce měla inkluzivní zaměření.⁴⁴

Další formou propagace SRP ČB je:

- Depistáže
- Přednášky, semináře
- Dny otevřených dveří
- Spolupráce s rodinou, lékaři, pedagogy, psychology, odbory sociální péče

⁴³ [online] < <http://www.tydenranepece.cz/> > [cit 1.1. 2013]

⁴⁴ Tamtéž

5. Metodika

5.1 Cíl práce

Cílem práce je zjistit informovanost lékařů a pracovníků odborů sociálních věcí na území Českého Krumlova a Prachatic o službách rané péče. Dále zjistit, jakým způsobem jsou tyto informace předávány rodinám dětí s postižením.

5.2 Hypotéza

H1: Předávání informací sociálními pracovníky a lékaři potenciálním žadatelům o sociální službu rané péče není v takové míře, aby se rodiče na jejich základě rozhodli pracovníky rané péče oslovit.

H2: Korespondenti budou o službě rané péče informováni, ovšem ne v takové kvalitě, aby mohli předávat tyto informace dále.

5.3 Vymezení slova informovanost

Pro pojem informovanost se nevyskytuje jednotná definice. Proto může být chápán z různých subjektivních hledisek.

Informovanost vychází ze slova informace, která je chápána jako zpráva či sdělení, objasnění nebo ponaučení.⁴⁵

V našem případě je informovanost, která je cílem práce, chápána jako míra porovnání zkušenosti příjemce nějakého sdělení, či zprávy před podáním určitých informací a po podání.

Kdokoli může o službě rané péče říci, že je informován. V našem výzkumu ale vnímáme dostatečnou informovanost pouze tehdy, pokud má přehled o většině odpovědí na otázky v dotazníku.

⁴⁵ LINHART, J. a kol. *Slovník cizích slov pro nové století*, 2003, str.68

Dobrou informovaností se také rozumí nejen správnost informací, ale také jejich přehled a rozšíření. Pokud korespondent odpoví, že ví, čeho se týká raná péče, měl by mít zároveň přehled, kde se nachází v nejbližším okolí středisko SRP a jak má dále pomoci zájemci ve spolupráci s ním.⁴⁶

5.4 Metodický postup

Pro zjištění výsledků pro praktickou část je použita forma kvantitativního výzkumu. Pro sběr dat jsem zvolila metodu dotazníku. Dotazník je korespondentům zasílán formou elektronické pošty a někteří odpovídali po telefonu.

Důvody pro zvolení metody dotazníku:

- Získání přímých odpovědí na předem připravené otázky
- Daná oblast není nikde dostatečně zpracována
- Možnost respondentů vyjádřit se stručně a jednoznačně

Cílem dotazníku je zjistit, zda jsou respondenti o službě raná péče informováni natolik, aby mohli informace dále podávat případným klientům.

5.5 Charakteristika cílového souboru

Dotazník byl rozeslán všem pediatrům, neurologům, oftalmologům a státním úředníkům v oblasti sociální sféry, kteří působí v Českém Krumlově a v Prachaticích. Tento soubor je tvořen celkem z 22 respondentů.

5.6 Popis dotazníku

Dotazník je tvořen z úvodní části, kde se představím a seznámím je se záměrem výzkumu.

⁴⁶ HARTL, P. Psychologický slovník, 1996, str. 87

Celkem dotazník tvoří 12 otázek. První dvě se týkají identifikace respondentů. V dalších položkách zjišťují všeobecnou informovanost cílové skupiny na dané téma.

5.7 Podrobnosti k jednotlivým otázkám

Otázka č.1: „V jakém městě působíte?“ byla podána pro zjištění, v jakém místě jsou korespondenti nejvíce informovaní a je zde tedy depistážní činnost prováděna dostatečně a kde je potřeba se na ni více zaměřit.

Otázka č.2: „Jaká je vaše specializace?“ zjišťuje, jací konkrétní specialisté jsou nakolik informováni. V této otázce volí respondenti z možností pediatr, oftalmolog, neurolog a státní úředník.

Otázka č.3: „Slyšel/a jste někdy o službě „raná péče“?“ zaznamenává, zda vůbec dotazovaní o službě slyšeli. Odpověď je formou dichotomické otázky, volí se tedy mezi dvěma možnostmi: ano a ne.

Otázka č.4: „Setkal/a jste se již ve své práci se službou raná péče?“ byla podána pro zjištění, zda se u nich nachází klient či pacient, který může být současně klient SRP. Odpověď je rovněž ze dvou možností ano či ne.

Otázka č.5: „Byly vám podány informace o této službě od pracovníků rané péče?“ zjišťuje, zda respondenta navštívily pracovníky SRP za účelem podání informací o dané oblasti. Opět je zde možná volba z odpovědí ano, ne. V případě odpovědi ano, se odpovídá ještě na podotázku: „Jakou formou jste informace obdržel/a?“, kde volí ze čtyř daných možností: pošta, telefon, osobní kontakt či jiné, kde odpověď vepíše.

Otázka č.6: „Myslíte si, že máte o rané péči dostatek informací? (Abyste je mohl/a podat případným zájemcům).“ Otázka je zvolena pro subjektivní názor na vlastní informovanost. Mohou volit z možností, ano, ne a také možnost zvolit „nevím,

netroufám si odpovědět“, pokud respondenti nejsou přesvědčeni o své dostatečné informovanosti a myslí si, že ještě existují další informace, které by mohli vědět.

Otázka č.7: „Jste informován/a o věkové skupině, které se raná péče věnuje?“ zaznamenává konkrétní přehled o věkové skupině klientů rané péče, abychom si byli jisti, zda mají pravdivé informace. Odpověď je možná z ano, ne plus z podotázky, kam napíšete konkrétní věk, který pokládají za správný.

Otázka č.8: „Věděl/a byste, jaké cílové skupině je raná péče určena?“ upřesňuje fakta o širší informovanosti. Odpověď je obdobná jako u předchozí otázky, s možností volné odpovědi.

Otázka č.9: „Víte, kde se nachází nejbližší středisko rané péče ve vašem okolí?“ dáno pro zjištění, zda má korespondent přehled o konkrétním středisku, aby mohl případného zájemce odkázat na konkrétní místo. Odpověď je opět obdobná.

Otázka č.10: „Je ve vašich silách a možnostech informovat rodiny, které vychovávají dítě s postižením o sociálních službách, které můžou využít ve své těžké životní situaci?“ otázka slouží především Středisku rané péče v Českých Budějovicích, aby zjistili, jak na tom jsou korespondenti se svými sdělovacími možnostmi a jaký způsob depistáže případně zvolit. Odpověď je daná volbou ano, ne, kdy při negativní odpovědi dále odpoví na to, co by jim k informovanosti pomohlo.

Otázka č.11: „Jaká forma předání informací o rané péči je podle vás nejlepší?“ slouží ke zjištění, jak mají pracovníci střediska informovanost o své službě provádět. Volí se z odpovědí pošta, telefon, osobní kontakt a žádná, nezajímá mě to či jiný způsob, kde mohou volně odpovědět.

Otázka č.12: „Využívá někdo z vašich klientů/pacientů službu raná péče?“ pro zjištění, zda mezi se jejich klienty či pacienty nachází zároveň klient služby SRP. Čím více jejich klientů tuto službu využívá, tím více by se měla jejich informovanost zvyšovat.

Volí se z odpovědí ano, ne. Dále mohou rozvézt, jaké mají jejich pacienti zkušenosti s využitím služby.

6. Výsledky

6.1 Vyhodnocení dotazníku – všichni respondenti

Z celkového počtu 48 respondentů bylo 19 kontaktováno prostřednictvím elektronické pošty a 29 dalších odpovídali po telefonu. Přes elektronickou poštu se zpět vrátilo 6 vyplněných dotazníků, telefonicky ochotně spolupracovalo pouze 16 z oslovených. Celkem tedy vyplněných dotazníků je 22.

Mezi respondenty se nacházelo 12 lékařů z okresu Český Krumlov, z toho 5 z Prachatic, 10 sociálních pracovníků z Českého Krumlova a 1 z nich z Prachatic.

Na otázku č.1: Otázka č.1: „V jakém městě působíte?“ z celkového počtu respondentů 22 odpovědělo 15, že je z Č.Krumlova, 3 z Prachatic, 1 z Volar, 1 z Kaplice, 1 z Velešína a 1 z Holubova.

Otázka č.2: „Jaká je vaše specializace?“ z 22 respondentů bylo 11 pediatriů, 10 státních úředníků (odbor sociální péče) a 1 oftalmolog. Neurologové spíše neměli mezi svými pacienty děti do 7 let.

Otázka č.3: „Slyšel/a jste někdy o službě „raná péče“?“ odpovědělo z 22 respondentů kladně 21 a pouze 1 záporně.

Otázka č.4: „Setkal/a jste se již ve své práci se službou raná péče?“ z 22 kontaktovaných odpovědělo 16 kladně a 6 záporně.

Otázka č.5: „Byly vám podány informace o této službě od pracovníků rané péče?“ celkem odpovědělo 13 z nich kladně a 9 záporně. Z toho bylo osloveno 6 osobně pracovníci SRP, osobně i s letáčky či formou přes elektronickou poštu bylo zkontaktováno 5 korespondentů, poštou 1 korespondent a formou přednášky též 1.

Otázka č.6: „Myslíte si, že máte o rané péči dostatek informací? (Abyste je mohl/a podat případným zájemcům).“ 14 odpovědělo kladně, 7 záporně a 1 zvolil možnost třetí, tedy „Ne, netroufám si odpovědět.“

Otázka č.7: „Jste informován/a o věkové skupině, které se raná péče věnuje?“ pouze 10 z oslovených odpovědělo správně, že se SRP věnuje dětem a rodinám do věku sedmi let. Dalších 12 odpovídali do 4 let, nebo do 6, či dokonce do 18-19 let.

Otázka č.8: „Věděl/a byste, jaké cílové skupině je raná péče určena?“ 16 z nich odpovědělo správně, někteří i specifikovali konkrétní zdravotní postižení a dalších 6 odpověď vůbec nevědělo.

Otázka č.9: „Víte, kde se nachází nejbližší středisko rané péče ve vašem okolí?“ 16 z nich odpovědělo správně město České Budějovice, někdo přidal i Prachatice. Dalších 6 místo střediska nevědělo.

Otázka č.10: „Je ve vašich silách a možnostech informovat rodiny, které vychovávají dítě s postižením o sociálních službách, které můžou využít ve své těžké životní situaci?“ 17 z oslovených odpovědělo ano, další 5 ne, s tím že by jim ve větší informovanosti pomohlo osobní setkání s pracovníci SRP, přednášky či letáky.

Otázka č.11: „Jaká forma předání informací o rané péči je podle vás nejlepší?“ 19 preferuje osobní kontakt, další 2 internet a 1 letáčky.

Otázka č.12: „Využívá někdo z vašich klientů/pacientů službu raná péče?“ 13 respondentů odpovídalo, že mají mezi svými pacienty/klienty i klienty SRP a zkušenost mají velmi dobrou, bez potíží a chválí si ochotu pracovníků. Dalších 9 nemá mezi svými pacienty/klienty nikoho, kdo využívá zároveň službu SRP.

Výsledky na území Českokrumlovska – lékaři a sociální pracovníci

Z celkového počtu 19 oslovených se zpět vrátilo 16 vyplněných dotazníků z Českého Krumlova.

Na otázku č.1: Otázka č.1: „V jakém městě působíte?“ z celkového počtu respondentů 22 odpovědělo 16, že je z Č.Krumlova, (včetně 1 z Kaplice, 1 z Velešína a 1 z Holubova).

Otázka č.2: „Jaká je vaše specializace?“ ze 16 respondentů bylo 7 pediatrů, 9 státních úředníků (odbor sociální péče). Neurologové spíše neměli mezi svými pacienty děti do 7 let.

Otázka č.3: „Slyšel/a jste někdy o službě „raná péče“?“ odpovědělo z 16 respondentů 10 lékařů a 3 sociální pracovníci kladně a pouze 3 sociální pracovníci záporně.

Otázka č.4: „Setkal/a jste se již ve své práci se službou raná péče?“ z 16 kontaktovaných odpovědělo 11 (10 pediatrů, 1 pracovník) kladně a 5 (4 pracovníci, 1 lékař) záporně.

Otázka č.5: „Byly vám podány informace o této službě od pracovníků rané péče?“ celkem odpovědělo 8 (pediatři) z nich kladně a 8 (2 lékaři, 6 sociálních pracovníků) záporně.

Otázka č.6: „Myslíte si, že máte o rané péči dostatek informací? (Abyste je mohl/a podat případným zájemcům).“ 13 odpovědělo kladně, 2 záporně a 1 zvolil možnost třetí, tedy „Ne, netroufám si odpovědět.“

Otázka č.7: „Jste informován/a o věkové skupině, které se raná péče věnuje?“ 13 z oslovených odpovědělo správně, že se SRP věnuje dětem a rodinám do věku sedmi let. Další 3 odpovídali do 4 let, nebo do 6, či dokonce do 18-19 let.

Otázka č.8: „Věděl/a byste, jaké cílové skupině je raná péče určena?“ 15 z nich odpovědělo správně, někteří i specifikovali konkrétní zdravotní postižení a 1 odpověď vůbec nevěděl.

Otázka č.9: „Víte, kde se nachází nejbližší středisko rané péče ve vašem okolí?“ 13 z nich odpovědělo správně město České Budějovice, někdo přidal i Prachatice. Dalších 3 místo střediska nevěděli.

Otázka č.10: „Je ve vašich silách a možnostech informovat rodiny, které vychovávají dítě s postižením o sociálních službách, které můžou využít ve své těžké životní situaci?“ 14 z oslovených odpovědělo ano, další 2 ne, s tím že by jim ve větší informovanosti pomohlo osobní setkání s pracovníci SRP, přednášky či letáky.

Otázka č.11: „Jaká forma předání informací o rané péči je podle vás nejlepší?“ 14 preferuje osobní kontakt, další 2 internet a letáčky.

Otázka č.12: „Využívá někdo z vašich klientů/pacientů službu raná péče?“ 12 respondentů odpovídali, že mají mezi svými pacienty/klienty i klienty SRP a zkušenost mají velmi dobrou, bez potíží a chválí si ochotu pracovníků. Dalších 4 nemá mezi svými pacienty (klienty nikoho, kdo využívá zároveň službu SRP.

Shrnutí výsledků na území Českokrumlovsko – lékaři a sociální pracovníci

Většina o službě SRP slyšela, mají správné informace o klientech, někteří z nich jsou i jejich pacienty či klienty a vědí, kde se nachází nejbližší středisko v okolí. Je v jejich možnostech kontaktovat rodiny. Převládá osobní forma podání informací.

Zdá se, že informovanost na Českokrumlovsku je na dobré úrovni, depistážní činnost je zde prováděna nejspíš řádně a pravidelně.

Výsledky na území Prachatic – lékaři a sociální pracovníci

Z celkového počtu 14 respondentů odpovědělo 6 zúčastněných, z území Prachatic.

Na otázku č.1: Otázka č.1: „V jakém městě působíte?“ z celkového počtu respondentů 22 odpovědělo 6, že je z Prachatic.

Otázka č.2: „Jaká je vaše specializace?“ z 6 respondentů bylo 5 pediatrů a 1 oftalmolog. Neurologové spíše neměli mezi svými pacienty děti do 7 let.

Otázka č.3: „Slyšel/a jste někdy o službě „raná péče“?“ odpovědělo z 6 respondentů 4 lékaři kladně a pouze 2 záporně.

Otázka č.4: „Setkal/a jste se již ve své práci se službou raná péče?“ z 6 kontaktovaných odpovědělo 3 (2 pediatrů, 1 oftalmolog) kladně a 3 (lékaři) záporně.

Otázka č.5: „Byly vám podány informace o této službě od pracovníků rané péče?“ celkem odpověděli 3 z nich kladně a 3 (2 lékaři, 1 oftalmolog) záporně.

Otázka č.6: „Myslíte si, že máte o rané péči dostatek informací? (Abyste je mohl/a podat případným zájemcům).“ 4 odpověděli kladně, 1 záporně a 1 zvolil možnost třetí, tedy „Ne, netroufám si odpovědět.“

Otázka č.7: „Jste informován/a o věkové skupině, které se raná péče věnuje?“ 4 z oslovených odpovědělo správně, že se SRP věnuje dětem a rodinám do věku sedmi let. Další 2 odpovídali do 4 – 6 let, či dokonce do 18-19 let.

Otázka č.8: „Věděl/a byste, jaké cílové skupině je raná péče určena?“ 5 z nich odpovědělo správně, někteří i specifikovali konkrétní zdravotní postižení a 1 odpověď vůbec nevěděl.

Otázka č.9: „Víte, kde se nachází nejbližší středisko rané péče ve vašem okolí?“ 4 z nich odpověděli správně město České Budějovice, někdo přidal i Prachatice. Dalších 2 místo střediska nevěděli.

Otázka č.10: „Je ve vašich silách a možnostech informovat rodiny, které vychovávají dítě s postižením o sociálních službách, které můžou využít ve své těžké životní situaci?“ 4 z oslovených odpověděli ano, další 2 ne, s tím že by jim ve větší informovanosti pomohlo osobní setkání s pracovníci SRP, přednášky či letáky.

Otázka č.11: „Jaká forma předání informací o rané péči je podle vás nejlepší?“ 4 preferují osobní kontakt, další 2 internet a letáčky.

Otázka č.12: „Využívá někdo z vašich klientů/pacientů službu raná péče?“ 4 respondentů odpovídali, že mají mezi svými pacienty/klienty i klienty SRP a zkušenost mají velmi dobrou, bez potíží a chválí si ochotu pracovníků. Další 2 nemá mezi svými pacienty (klienty nikoho, kdo využívá zároveň službu SRP).

Shrnutí výsledků na území Prachatic – lékaři a sociální pracovníci

Výsledky jsou obdobné jako předchozí, ovšem daný vzorek je velmi nízký a tudíž jsou výsledky relevantní. Někteří o službě SRP slyšela, mají správné informace o klientech, většina z nich jsou i jejich pacienti či klienty a vědí, kde se nachází nejbližší středisko v okolí. Je v jejich možnostech kontaktovat rodiny. Převládá osobní forma podání informací.

6.2 Shrnutí výsledků - celkové

Výsledky dotazníku nám přispějí k popisu a analýze současného stavu. Je patrné, že o službě SRP slyšela většina dotazovaných, tedy všeobecný přehled se u nich našel.

Většina z nich má mezi svými pacienty/klienty i ty, kteří službu SRP využívají (otázka č.4 a 12) a jsou informováni osobním kontaktem pracovníků SRP (otázka č.5).

Oslovení jsou také převážně přesvědčeni, že vědí, jaké věkové skupiny se služba rané péče týká a pro koho je určena. Ovšem pouze přibližně polovina dokázala odpovědět přesně (otázky 6,7 a 8). Z toho vyplývá, že lékaři sice informováni jsou, ale v praxi vycházejí pouze ze svých domněnek a neověřují si fakta se svými názory. Ovšem většina má přehled o tom, kde se v jejich okolí nachází nejbližší středisko SRP (otázka č.9).

Většina z dotazovaných si myslí, že mají informace pro to, aby je mohli dále předávat rodinám a byli by ochotni jim je podávat (otázka č.10). Nejlepším a nejprospěšnějším způsobem provádění informovanosti, tedy depistáže, je pro ně forma osobního kontaktu (otázka č.11). Tato odpověď je velice zajímavá vzhledem k dnešní době, kdy spíše všichni používají internet a komunikaci prostřednictvím elektronické pošty. Většina má málo času a sociální sítě využívají více než osobní komunikaci. Přesto stále je jejich zájem směřovaný na osobní setkání, což je potěšující.

Sociální službu SRP využívá stále mnoho klientů (otázka č.12), je tedy patrné, že informovanost odborné veřejnosti je důležitá, hlavně pro šíření informací lidem, kteří službu potřebují a vyhledávají. Z výsledků ovšem vyplývá, že i přes informovanost korespondentů je jejich přehled o službě SRP velice úzký. Depistážní činnost pracovníků je tedy nadále značně důležitá.

7. Diskuse

Danou diskusi jsem provedla s bakalářskou prací na obdobné téma (PLÁŠILOVÁ, D. *Informovanost dětských lékařů a sociálních pracovníků o službách rané péče*. České Budějovice 2012. Bakalářská práce. Jihočeská universita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce doc. Ing. Lucie Kozlová, Ph.D.).

Ve výše uvedené práci se píše: „Z dotazovaných lékařů většina odpověděla kladně, že ví o existenci sociální služby raná péče. Dovedli ji definovat, ne podle přesného znění zákona, ale podstatu uváděli správnou. Věděli, pro koho je určena, a to pro děti s postižením a jejich rodiny, z praktického hlediska jim význam, smysl a náplň práce tolik neříkal.

Informace by uvítali zejména o přesně poskytovaných službách, seznamu středisek a informační materiály pro rodiče do svých ordinací. Lékaři se o službě dozvěděli z pracovních seminářů, masmédií, někdy se zmíní rodiče, že spolupracují se střediskem, kde jim pomáhají.

Lékaři informace o službě raná péče rodičům poskytují ústně i písemně (leták s informacemi o službě).

Pediatři jsou s rodiči od začátku, znají jejich situaci a měli by rodině předávat informace, kde mohou získat pomoc a ne pouze doporučení na odborná vyšetření. Ve většině případů lékaři uváděli, že rodiče se středisky spolupracují a to zejména v kombinaci se specialistou na jejich zdravotní postižení. Kontakt dávají na středisko rané péče České Budějovice.

Pouze v jednom případě jsme se s paní doktorkou nemohli domluvit, co to vlastně sociální služba raná péče znamená. Ranou péči jako sociální službu nezná, ale ani neměla zájem se o ní něco dozvědět.

Poskytovatelé rané péče vědí, že lékaři nemají povinnost informovat rodiče o službě raná péče, pokud se zjistí ohrožení vývoje dítěte, přesto by bylo pro dítě nejlepší, aby pediatr předával informace rodině o rané péči ihned po tomto zjištění.

Pracovníci v rané péči se snaží o to, aby informace byly dostupné pro všechny, kdo by mohl tuto službu potřebovat. Provádějí pravidelnou depistáž u odborných lékařů a pediatrů, aby se informace dostaly k potřebným rodinám co nejdříve - nejlépe ihned po té, co se rodiče dozví, že jejich dítě je ohroženo ve vývoji.

Z mého výzkumu vyplývá, že lékaři si neuvědomují, že zde nestačí pouze odborná lékařská péče, ale je třeba myslet na rodinu. Rodiny v této situaci neví co dělat, jak s dítětem pracovat a jak zvládnout danou situaci psychicky.⁴⁷

Výsledky práce se převážně shodují s mými. Respondenti také věděli co je raná péče a na koho se specializuje. Většina z nich se také informace o SRP dověděla přímo od pracovníc., jak se uvádí výše ve druhém odstavci. Také jsem se setkala s jednou lékařkou, která neměla o SRP žádné tušení, a bližší informace ji dále nezajímaly.

Dále autorka obdobné práce uvádí: „Sociální pracovníci jsou o službě raná péče informováni v rámci svého zaměstnání, všichni definovali službu raná péče i pro koho je určena. Informace o službě mají ze zákona o sociálních službách, internetu, jeden pracovník byl i na dni otevřených dveří pořádaném Střediskem rané péče České Budějovice SPRP. V případě potřeby rodiče informují ústně a dva pracovníci uvedli kombinaci obou možností.

Informace si žádné doplňovat nepotřebují, na tom se také shodli všichni. Zkušenost se středisky rané péče má každý jinou, jeden pracovník dobrou, ale blíže ji nespécifikoval, jeden pracovník nemá zkušenost žádnou a poslední pracovník tuto otázku nechtěl komentovat.

Mají také zpětnou vazbu od rodin, kterým službu doporučili. Rodiny spolupráci se středisky hodnotí vždy kladně. Zde pracovníci za spolupráci považují návštěvu střediska a účast na seminářích pořádaných střediskem.

Bylo by vhodné, aby i úředníci o těchto službách byli informováni a informace uměli předat rodičům. V rámci osvěty pořádají poskytovatelé rané péče dny otevřených dveří, odborné semináře, kam mimo jiné zvou i pracovníky sociálních odborů a snaží se tak s nimi navázat spolupráci a předávat informace o službách rané péče.⁴⁸

V mé práci jsou sociální pracovníci také převážně informováni a mají se střediskem profesní zkušenost. Zpětnou vazbu od rodin mají, vždy kladnou. S autorkou se shodují, že je dobré dále informovanost od SRP rozšiřovat, aby se dostávala do podvědomí všem potřebným a tím se předcházelo nesnázím, se kterými se rodina setkává.

⁴⁷ PLÁŠILOVÁ, D., *Informovanost dětských lékařů a sociálních pracovníků o službách rané péče*, bakalářská práce, 2012, str.48.

⁴⁸ Tamtéž, str.49

8. Závěr

Cílem práce bylo zjistit informovanost daných lékařů a státních úředníků z okolí Českokrumlovska a Prachatic. Oblast jsem zjišťovala pomocí metody dotazníku. Ukázalo se, že informovanost daných respondentů je nedostačující, konkrétně nepřesná.

Výsledek výzkumu také poukazuje na to, že předem stanovená hypotéza (tj. **H1**: Předávání informací sociálními pracovníky a lékaři potenciálním žadatelům o sociální službu rané péče není v takové míře, aby se rodiče na jejich základě rozhodli pracovníky rané péče oslovit., **H2**: Korespondenti budou o službě rané péče informováni, ovšem ne v takové kvalitě, aby mohli předávat tyto informace dále.) se potvrzuje.

Nízká informovanost může být důsledkem toho, že daní respondenti mají hodně pacientů či klientů a málo času na podávání bližších informací. Co se týče seminářů, které probíhají pro odbornou veřejnost od SRP, probíhají většinou ve volném čase po pracovní době a daní lidé tomu nechtějí svůj volný čas věnovat.

Výsledky výzkumu zároveň poslouží pracovnícím SRP České Budějovice. Podle jednotlivých odpovědí se mohou orientovat v tom, na co se mají více zaměřit a tím odstranit nedostatky, které byly metodou dotazování zjištěny.

Popis obsahu mé práce naleznete níže v Abstraktu.

9. Abstrakt

TIRPÁKOVÁ, M. *Informovanost specifické skupiny na Českokrumlovsku a Prachatic o službě rané péče v Českých Budějovicích*. České Budějovice, 2013. Bakalářská práce. Jihočeská universita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce Mgr.David Urban Ph.D.

Klíčová slova: raná péče, význam SRP, výhody SRP, základní činnosti SRP dle zákona, Model provázení, SRP České Budějovice, dítě s postižením, model SRP, hlediska SRP, informovanost, rodina, depistáž.

The work deals with the professional public awareness of the SRP in Czech Budejovice. The theoretical part specifies among other things, some of the keywords and concepts needed for our work. We learn here, for example the definition of early intervention, its objectives, specification of the clients SRP, team composition, its terms, focusing on the family and their child with a disability. You will also find forms of promotion SRP Czech Budejovice, thanks to which the service can get into the subconscious and the better and have to be used.

10. Seznam použitých zdrojů

- 1) FIŠER, J. *Postižené dítě v rodině i společnosti*. Vydání 1. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1968, ISBN neuvedeno.
- 2) DITTRICHOVÁ, J. *Když není všechno tak, jak si přáli...*, Vydání 1. Praha: Státní zdravotní ústav, 2002, ISBN neuvedeno.
- 3) HARTL, P. *Psychologický slovník*. Vydání 1. Praha: Budka, 1996, ISBN 80-901549-0-5.
- 4) HRADILKOVÁ, T. Vymezení pojmů. In: *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením; Vybrané příspěvky z kurzu Poradce rané péče*. Praha: Středisko rané péče Praha, 1998. Str. 6 - 9. ISBN 80-238-3267-0.
- 5) HRADILKOVÁ, T. Raná péče – vymezení pojmů. In Sborník vybraných příspěvků z kurzu „Poradce rané péče“. Praha : Společnost pro ranou péči, 2006. s. 9-13. Interní materiál Společnosti pro ranou péči.
- 6) JANKOVSKÝ J., Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Vydání 2. Praha 1: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- 7) JUNGWIRTHOVÁ, I. *Sourozenci dětí s postižením*; interní materiály Společnosti pro ranou péči, 2009.
- 8) LINHART, J. a kol. *Slovník cizích slov pro nové století*. Vydání 1. Praha: Dialog, 2003, ISBN neuvedeno.
- 9) KERROVÁ, S., *Dítě se speciálními potřebami*. Vydání 1. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.

- 10) KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených*. Vydání 1. Praha: Avicenum, 1985. ISBN neuvedeno
- 11) PLÁŠILOVÁ, D., *Informovanost dětských lékařů a sociálních pracovníků o službách rané péče*, bakalářská práce, 2012.
- 12) SOBOTKOVÁ D., DITTRICHOVÁ J. a kol., *Narodilo se s problémy, a co bude dál?* Vydání 1., Praha 7: Grada Publishing, 2003. ISBN 80-247-0398-X.
- 13) Společnost pro ranou péči, *Standardy rané péče / intervence*, 2002
- 14) Středisko rané péče. *Propagační materiál*
- 15) VÁGNEROVÁ, M. *Náročné mateřství*. Vydání 1., Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- 16) VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vydání 3. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- 17) Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách
- 18) [online] <<http://ranapece.cz>>, [cit 1.1. 2013]
- 19) [online] <<http://ranapece.cz/cojepece.htm>>, [cit 1.1. 2013]
- 20) [online] <http://www.mpsv.cz/files/clanky/7336/505_2006_aktual.pdf> [cit 1.1. 2013]
- 21) [online] <http://www.imysdruzeni.cz/dokumenty/principy_poskytovani_sluzeb_RP.pdf> [cit 1.1. 2013]
- 22) [online] <http://www.asociace-ranapece.unas.cz/hlavni_strana.php - standardy> [cit 1.1. 2013]

- 23) [online] <<http://www.slovník-cizích-slov.net/depistaz/>> [cit 1.1. 2013]
- 24) [online] <<http://www.klinikazdravi.cz/poradentství-a-socialni-depistaz/>> [cit 1.1. 2013]
- 25) [online] <[http://dspace.upce.cz/bitstream/10195/38040/1/%C5%A0%C3%A1ndorov %C3%A1Z_ EvaluaceKvality_2010.pdf](http://dspace.upce.cz/bitstream/10195/38040/1/%C5%A0%C3%A1ndorov%C3%A1Z_EvaluaceKvality_2010.pdf)> [cit 1.1. 2013]
- 26) [online] <[http://dspace.upce.cz/bitstream/10195/38040/1/%C5%A0%C3%A1ndorov %C3%A1Z_ EvaluaceKvality_2010.pdf](http://dspace.upce.cz/bitstream/10195/38040/1/%C5%A0%C3%A1ndorov%C3%A1Z_EvaluaceKvality_2010.pdf)> [cit 1.1. 2013]
- 27) [online] < <http://www.tydenranepce.cz/> > [cit 1.1. 2013]

11. Přílohy

11.1 Příloha I.: Dotazník

Dobrý den,

Jmenuji se Michaela Tirpáková a jsem studentkou vysoké školy na Teologické fakultě v Českých Budějovicích, ve třetím ročníku. Studuji obor Sociální a charitativní práce.

Dovoluji si vás oslovit, abych zjistila informovanost o sociální službě raná péče, která je poskytována rodinám, kde vychovávají dítě s postižením v raném věku.

Smyslem dotazníku je zmapování potřeb depistáže v oblasti rané péče, aby se rodinám, které vychovávají dítě s postižením v raném věku, dostaly informace o této službě včas.

Dotazník je zcela anonymní, informace budou zpracovány v rámci bakalářské práce a dále poskytnuty Středisku rané péče SPRP České Budějovice.

U každé otázky odpovězte prosím vždy na jednu z možností. Vyplněný dotazník prosím pošlete zpět na adresu odesílatele, **nejpozději do úterý 19.3. 2013.**

Děkuji za Váš čas a ochotu

1. V jakém městě působíte?

.....

2. Jaká je vaše specializace?

- pediatr
- oftalmolog
- neurolog
- státní úředník

3. Slyšel/a jste někdy o službě „raná péče“?

- ano

ne

4. Setkal/a jste se již ve své práci se službou raná péče?

ano

ne

5. Byly vám podány informace o této službě od pracovníků rané péče?

ano

ne

Pokud ano, jakou formou jste je obdržel/a?

pošta

telefon

osobní kontakt

jinak:.....

6. Myslíte si, že máte o rané péči dostatek informací? (Abyste je mohl/a podat případným zájemcům).

ano

ne

nevím, netroufám si odpovědět

7. Jste informován/a o věkové skupině, které se raná péče věnuje?

ano

Pokud ano, uveďte prosím věkovou skupinu klientů rané péče:.....

ne

8. Věděl/a byste, jaké cílové skupině je raná péče určena?

ano

Pokud ano, uveďte prosím:.....

ne

9. Víte, kde se nachází nejbližší středisko rané péče ve vašem okolí:

ano

Místo střediska:.....

ne

10. Je ve vašich silách a možnostech informovat rodiny, které vychovávají dítě s postižením o sociálních službách, které můžou využít ve své těžké životní situaci?

ano

ne

Pokud ne, uveďte prosím proč, a co by vám v tom pomohlo:.....

11. Jaká forma předání informací o rané péči je podle vás nejlepší?

pošta

telefon

osobní kontakt

žádná, nezajímá mě to

jiný

způsob:.....

12. Využívá někdo z vašich klientů/pacientů službu raná péče?

ano

Pokud ano, jaké mají

zkušenosti:.....

ne