

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Studijní program: Speciální pedagogika

**Role speciálního pedagoga v rodině dítěte
s postižením v raném věku
The role of special educator in the family of a
child with a disability at an early age**

Autor: Veronika Králová

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Mgr. Pavlína Šumníková Ph.D

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Role speciálního pedagoga v rodině dítěte s postižením v raném věku vypracovala pod vedením vedoucí bakalářské práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato bakalářská práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Datum : 11.7.2016

.....

Poděkování:

Děkuji PhDr. Mgr. Pavlíně Šumníkové PhD. za vedení mé bakalářské práce, trpělivost a ochotu. Dále bych ráda poděkovala zaměstnancům Střediska pro ohrožené děti ROSA a zaměstnancům Kolpingovy rodiny Smečno za vstřícnost a ochotu. V neposlední řadě mé poděkování patří maminkám, které mi ochotně odpovídaly na mé otázky a sdělovaly mi své zkušenosti a postřehy.

Abstrakt

V bakalářské práci na téma Role speciálního pedagoga v rodině dítěte s postižením v raném věku se zabývám problematikou rané péče. Právě prostřednictvím rané péče se totiž speciální pedagog dostává do přímého kontaktu s rodinou dítěte s postižením v raném věku a hraje tak podstatnou roli v životě takové rodiny.

V práci nastiňuji normální vývoj dítěte v raném věku, zabývám se situací v rodině, v níž se narodí dítě s postižením. Objasňuji pojem raná péče a vše, co tato služba obnáší. Dále pak mapuji situaci ve službách rané péče v regionu Kladensko, především služby dvou hlavních poskytovatelů rané péče v tomto regionu, a to Kolpingova rodina Smečno a Středisko pomoci ohroženým dětem Rosa Kladno.

Praktická část práce je založena na metodě kvalitativního výzkumu, a to formou rozhovoru s maminkami dětí s postižením využívajícími služby uvedených zařízení a formou rozhovoru s pracovníky poskytujícími tyto služby.

Cílem mé práce je zjistit, jaká je situace v poskytování rané péče na Kladensku, jaká jsou její specifika, přínosy, výhody a nevýhody.

Klíčová slova: speciální pedagogika, speciální pedagog, postižení, raný věk, novorozenec, rizikový novorozenec, kojeneček, batole, raná péče

Abstract

In the thesis on the role of special educator in the family of a child with a disability at an early age to deal with the issue of early care. Now through early care are special educator comes into direct contact with the family of a child with a disability at an early age and plays an essential role in the life of a family.

The work outlines the normal development of a child at an early age, I deal with family situations in which a child is born with a disability. I clarify the concept of early care and all of what this entails. Then monitors the situation in early care services in the region Kladno, primarily services the two main providers of early intervention in this region, Kolping Family Center Smečno and help vulnerable children Rosa Kladno.

The practical part is based on qualitative research methods in the form of an interview with mothers of children with disabilities using the services and facilities listed through dialogues with employees providing these services.

The aim of my work is to find out what the situation is in providing early care Kladno, what are its specifics, benefits, advantages, disadvantages.

Keywords

special education, special education teacher, disability, early age, newborn, risk newborn, infant, toddler, early care

Obsah

Úvod do problematiky.....	6
1 Vývoj dítěte v raném věku.....	8
1.1 Novorozenec	8
1.1.1 Rizikový novorozenec	9
1.2 Kojenec	11
1.3 Batole	11
2 Rodina a narození dítěte s postižením	13
3 Speciální pedagog a jeho role v rodině dítěte s postižením.....	19
3.1 Speciální pedagogika raného věku.....	19
3.2 Speciální pedagog	20
3.3 Raná péče	21
4 Shrnutí.....	28
5 Poskytovatelé rané péče na Kladensku.....	29
5.1 Kolpingova rodina.....	29
5.1.1 Historie.....	29
5.1.2 Současnost	30
5.1.3 Raná péče.....	31
5.2 ROSA – středisko pomoci ohroženým dětem.....	34
5.2.1 Historie:	35
5.2.2 Současnost	36
5.2.3 Raná péče.....	37
6 Kazuistiky	40
6.1 Rodina Š.....	40
6.2 Rodina D.	41
6.3 Rodina N.	43
6.4 Rodina L.....	45
7 Raná péče pohledem speciálního pedagoga.....	48
7.1 Speciální pedagog č.1: Kolpingova rodina	48
7.2 Speciální pedagog č.2: ROSA.....	49
8 Vyhodnocení.....	51
8.1 Cíle a metody výzkumného šetření	51
8.2 Vyhodnocení	51
Závěr.....	54

Úvod do problematiky

Speciální pedagogika je pedagogická disciplína orientovaná na výchovu, vzdělávání a celkový osobnostní rozvoj znevýhodněného člověka s cílem dosáhnout co možná největší míry jeho sociální integrace, a to včetně pracovních a společenských možností a uplatnění. Dělí se podle typů postižení na dílčí obory – somatopedie, psychopedie, tyflopédie, surdopedie, logopedie, etopedie, speciální pedagogika osob s kombinovaným postižením a speciální pedagogika osob s dílčími nedostatky. Podle věku se zaměřuje na speciální pedagogiku raného věku, předškolního věku, školního věku, dospělého věku (speciální andragogika) a seniorského věku (speciální gerontagogika) (dle Slowíka 2007, s.15-18). V své práci se soustředím na problematiku raného věku.

Speciální pedagog je absolvent oboru speciální pedagogika na pedagogické fakultě. Jeho úkolem je výchova a vzdělávání dětí, popř. i dospělých se speciálními vzdělávacími potřebami.

Zdravotní postižení „*lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému.*“ (Vágnerová 2004, s.161 in Opatřilová 2006, s.58). Postižení se dělí podle oblasti, kterou zasahuje, na tělesné, mentální, zrakové, řečové, sluchové nebo kombinované. Dále do oblasti speciální pedagogiky patří poruchy chování, poruchy autistického spektra a specifické poruchy učení. Podle míry se pak postižení dělí na lehké, středně těžké a těžké.

Raný věk (dle Opatřilové, 2006, s.8-40 a Šándorové, 2005, s.39-48)

Raným věkem se rozumí období od narození dítěte do tří let věku. Dělí se na stadium novorozenecké (0-1 měsíc), kojenecké (2. měsíc – 12. měsíc), batolecí (1-3 roky).

1 Vývoj dítěte v raném věku

1.1 Novorozenec

Novorozenecké období trvá od narození do 28. dne, z toho prvních sedm dnů je nazýváno užším novorozeneckým obdobím. Jde o období adaptace na nové prostředí. Charakteristické jsou krátké časové úseky bdění a alespoň 20 hodin spánku denně. Zpočátku je období bdění vyplněno pouze aktivitou spojenou s biologickými potřebami, teprve později je udržováno senzoryckou stimulací.

Novorozenec má základní vrozené reflexy. Motorika má reflexní základ, pohyby nejsou koordinované. Začínají se vyvíjet první poznávací procesy – doteková stimulace, časná sociální interakce, taktilně kinestetická stimulace. Zrakové vnímání novorozence probíhá ve vzdálenosti 25 - 30 cm, sluchově je schopen vnímat silnější zvuky, začíná reagovat na jednoduché předřečové projevy matky. Dobře reaguje na čichové podněty, rozlišuje základní chutě.

V novorozeneckém období se začínají projevovat první projevy učení. Fyziologický novorozenec se učí rozlišovat informace a zpracovávat je na základě předchozích zkušeností, hledat pravidla ve sledu podnětů ve svém nejbližším okolí a rozumět svému okolí. Také začíná aktivně vyhledávat příjemné podněty a nepříjemným se snaží vyhýbat.

Vrozené dědičně podmíněné mechanismy jsou v průběhu tohoto období ovládány získanými zkušenostmi. Raně získané zkušenosti jsou základem dalších zkušeností, které na ně navazují a souvisejí s nimi. Dohromady vytvářejí systém vedoucí k pochopení světa a pozice jedince v něm (Vágnerová, Valentová, 1991 in Šándorová, 2005, s.39)

Pro rodiče je toto období významné jako období formování jejich rodičovských postojů, názorů a vztahu k dítěti. Narozením dítěte vzniká rodina. Narozené dítě má konkrétní podobu, jméno a individuální projevy chování, kterými k sobě rodiče poutá. „*Individuálně specificky jde o to, jakou má právě toto dítě pro své rodiče hodnotu, co jim přináší pozitivního.*“ (Vágnerová, 2007, s.27 in Opatřilová 2006, s.11). Z tohoto pohledu mohou být děti s postižením patrným ihned po narození do určité míry znevýhodněny.

Matka má oproti otci výhodu v tom, že je s dítětem od počátku biologicky spojena. Otcům obvykle trvá déle, než si k dítěti vytvoří hluboký citový vztah. Podle Vágnerové platí pravidlo, že „*čím dříve uvidí svoje dítě, zejména když se s ním budou moci zabývat,*

chovat je, přebalovat, vykoupat atd., tím lepší a oboustranně uspokojující kontakt s ním naváží.“ (Vágnerová 1997, s.27 in Opatřilová 2006, s.11).

1.1.1 Rizikový novorozenec

V případě ohrožení vývoje v jakékoli oblasti mluvíme o rizikovém novorozenci. **Rizikový novorozenec** „*je novorozenec, který je ohrožen ve svém zdravotním stavu a vývoji*“ (Zahálková 1994, s.16 in Opatřilová 2006, s.12). Příčiny ohrožení mohou být prenatální, perinatální a postnatální.

Mezi **prenatální příčiny** patří například špatný zdravotní stav matky, věk matky, nezdravý životní styl matky, nedostatečná prenatální péče, přenášení plodu, vícečetné těhotenství, nízká porodní hmotnost, infekce, či vrozené vývojové vady.

- Zdravotní stav matky může mít zásadní vliv na plod. Některá onemocnění mohou vést k postižení plodu nebo může dojít k přenosu z matky na plod. Jedná se například o těhotenské gestózy, chronická onemocnění, některé virové i bakteriální infekce, diabetes, AIDS apod. Zásadní význam může mít i onemocnění rodičů matky – některé geneticky podmíněné choroby se u žen neprojevují, ty je však mohou přenést na své potomky, zpravidla syny.
- Věk matky je uváděn jako rizikový, pokud je matka mladší 17 let nebo starší 35 let. U těchto žen se uvádí vyšší riziko předčasných porodů i vyšší výskyt vrozených vývojových vad u plodu.
- Životní styl matky může mít na zdravotní stav plodu také významný vliv. Negativně působí špatná životospráva, nesprávná výživa, ale především kouření, užívání alkoholu a drog. Riziková je i tvrdá fyzická práce ženy v těhotenství a špatný psychický stav.
- Prenatální péče je u nás v současné době na vysoké úrovni. Již v raných fázích těhotenství lze pomocí vyšetřovacích a zobrazovacích metod zjistit stav a možné postižení dítěte. Rodiče, lékaři a další specialisté tak mají čas připravit se na narození novorozence s postižením a poskytnout mu včasnou péči. Pomoc má být zaměřena nejen na zdravotní stav novorozence, ale také na rodiče, kteří potřebují podporu při vyrovnávání se s postižením jejich dítěte a informace o dalších možnostech. V případě nedostatečné prenatální péče tuto možnost rodiče ani lékaři nemají a na narození novorozence s postižením se nemohou dopředu připravit.

- Novorozenec s nízkou porodní hmotností je novorozenec vážící méně než 2500g. Příčina může být na straně matky (např. nízký věk, kouření v těhotenství, infekce), na straně plodu (např. vrozené vývojové vady, vícečetná těhotenství) nebo na straně vnějšího prostředí (např. výživa matky, životní prostředí). Podle porodní hmotnosti rozlišujeme děti na zcela nezralé (do 1000g), děti extrémně nezralé (do 1500g), děti středně nezralé (do 2000g) a děti lehce nezralé (nad 2000g). Na porodní hmotnosti závisí prognóza dítěte. U nezralých dětí je časté perinatální poškození mozku, syndrom respirační tísně, metabolické změny. To pak může mít za následek centrální obrny, mentální retardace či jiná zdravotní znevýhodnění. V důsledku umístění nezralých dětí do inkubátoru a zde probíhající kyslíkové terapii hrozí riziko retinopatie nedonošených.

Mezi **perinatální příčiny** ohrožení novorozence patří riziko infekce, hypoxie, vdechnutí plodové vody, poranění při porodu.

- Riziko infekce hrozí zejména při předčasném odtoku plodové vody, nebo při přenosu infekce během porodu z matky na novorozence.
- Hypoxie je nedostatek kyslíku, ke kterému může dojít při protahovaném porodu, při císařském řezu nebo u přenášeného plodu.
- K poranění při porodu může dojít např. při klešťovém porodu nebo při porodu koncem pánevním. Přímé poranění mozku nebo hypoxie může mít za následek poškození funkce mozku nebo i dalších orgánů.

Postnatálními příčinami hodnocení novorozence jako rizikového jsou především potíže s adaptací na nové prostředí. Jde zejména o novorozence s projevy nedostatku kyslíku, s vrozenými vývojovými vadami, z vícečetných těhotenství, s nízkou porodní hmotností, nedonošené nebo hypotrofické, přenošené, s výraznější novorozeneckou žloutenkou a s chudokrevností.

Dále se do skupiny rizikových novorozenců řadí děti ohrožené ve vývoji z příčin patologie prostředí. Příkladem takové situace je výchova dítěte nezletilou matkou, která mnohdy není plně připravena o dítě pečovat, výchova rodiči, kteří mají zdravotní postižení nebo zdravotní oslabení nebo výchova v rodině, která péči o dítě zanedbává nebo dítě dokonce týrá. Také sem patří děti z nechtěných těhotenství, kdy matka o dítě pečovat nechtěla, ale byla k tomu „přinucena“ okolnostmi.

1.2 Kojenec

Kojenecké období trvá od 29. dne do konce 1. roku. Je obdobím značného psychomotorického vývoje. V tomto období se mezi dětmi projevují individuální rozdíly. Důležité je uspokojování primární potřeby stimulace dítěte a potřeby učení.

První rok života dítěte je tvořen klíčovými úseky pro rozvoj různých vlastností, schopností a dovedností, které by měly být správně stimulovány. Zanedbání klíčového období může mít pro vývoj dítěte kritické následky, které se v některých případech nikdy nepodaří odstranit.

Kojenecké období má být zakončeno dosažením určité vývojové úrovně. Zdravý kojeneček získává schopnost samostatné lokomoce, z lokomoce kvadrupedální („po čtyřech“) přechází na bipedální (chůze). Učí se zvládat uchopení předmětů a manipulaci s nimi. Rozvíjí svou praktickou inteligenci, začíná rozumět řeči a používat první předřečové projevy. Rozšiřuje sociální kontakty, preferuje však vazbu k matce.

V prvním roce života dochází k rychlému rozvoji motoriky. Na rozvoji motoriky závisí vývoj poznávacích procesů a socializace. Toto období je nazýváno jako senzomotorické – poznávání je vázáno na konkrétní činnosti, při nichž se uplatňuje jak vnímání, tak motorika. Vývoj motoriky je podmíněn růstem a zráním centrálního nervového systému. Dle Vágnerové a Valenty mohou v případě postižení „*pohybový vývoj podněcovat či zpomalovat vlivy prostředí, ale zásadním způsobem vývojový trend změnit nemohou.*“ (Vágnerová, Valenta 1991 in Šándorová, 2005, s.45). Vyvíjí se jak hrubá motorika – dítě začne sedět, lézt, chodit, tak jemná motorika ruky.

Diagnostika odchylek neuromotorického a neurosenzorického vývoje v raném kojeneckém období (během prvních tří měsíců života) a včasné zahájení podpůrných a edukačních intervencí jsou důležitými předpoklady k úspěšnému předcházení pozdějším závažným následkům, popř. jejich kompenzace. Lehčí stupně některých postižení však nemusí být v tomto věku ještě dobře diagnostikovatelné a objevují se až v průběhu dalšího vývoje.

1.3 Batole

Batolecí období trvá od počátku druhého roku života do konce třetího roku. Je pro něj typický rozvoj lokomoce a řeči. Dalším charakteristickým projevem tohoto období je

tzv. odpoutávání, kdy dítě uvolňuje do té doby těsnou vazbu na pečující osobu (nejčastěji matku). Dítě si začíná uvědomovat vlastní „já“. Toto období je proto nazýváno obdobím autonomie. Ke konci batolecího období nastává období vzdoru a negativismu (často přetrvává do počátku předškolního věku).

V batolecím věku se dítě učí rozumět světu a chápat jeho řád. Zkušenosti získané v rodině mu umožňují akceptovat normy, které omezují jeho chování a možnosti vlastní osobnosti.

Rozvoj poznávacích procesů je spojen s rozvojem praktické činnosti, pohybové aktivity a sociálními faktory.

Významný je rozvoj zrakového vnímání. Dítě se zdokonaluje v diferenciaci objektů podle tvarů a barev, dokáže rozeznat známé objekty na obrázku. Zrakové vnímání má velký význam při učení se nápodobou a při upoutávání pozornosti. Zrak přináší nejvíce stimulačních podnětů.

Při naslouchání řeči a zvukům okolí se zdokonaluje sluchové vnímání, batole se učí přesněji diferencovat zvukové podněty. To je nutné pro porozumění a pozdější nácvik aktivní řeči.

V batolecím období se zlepšuje orientace v prostoru a čase, zdokonaluje se pozornost, představivost, paměť, myšlení. Dochází ke změnám psychických potřeb, zvyšuje se potřeba aktivity, především motorické. Dochází k výrazným změnám v poznávacích procesech a v socializaci dítěte. Batole vyžaduje neustále nové kvalitní podněty. V popředí je potřeba učení, citového vztahu a společenského kontaktu. Charakteristickou aktivitou dítěte je hra. Vývoj se projevuje také v oblasti sebeobsluhy. Dítě začíná udržovat čistotu a hygienu.

V batolecím období mohou být diagnostikována lehčí postižení, která v období kojeneckém unikla pozornosti, nebo nebylo možné je přesně diagnostikovat. Pro dosažení pozitivních výsledků při práci s dítětem je důležité respektovat jeho individualitu, potřeby a zájmy. Velký vliv má atmosféra v rodině, péče o dítě, jednotnost ve výchově, harmonické vztahy.

2 Rodina a narození dítěte s postižením

Narození dítěte s postižením je jedním z největších stresů v životě člověka. Takové dítě nesplňuje představy, které rodiče o dítěti a rodičovství měli. Podle Matějčka dítě „nezapadá do představy, kterou si rodiče o zdravém dítěti tvoří dávno předtím, než se jim jakékoli dítě narodí. Jsou proto nepochybně dotčeni ve své rodičovské identitě.“ (Matějček 1992, s.8 in Opatřilová 2008, s.61)

Narození dítěte s postižením patří mezi nejzávažnější spouštěče traumatické krize. Rodiče mohou tuto situaci vnímat různě. Často ji vnímají jako svoje vlastní selhání, jako neschopnost přivést na svět zdravé dítě. Mnohdy hledají viníka. Toho mohou najít v sobě, v druhém partnerovi, ale i v lékaři, který se o matku staral v době těhotenství nebo při porodu.

V každém případě však první sdělení u naprosté většiny rodičů vyvolá šok, úzkost a spuštění obranných mechanismů.

Vztah rodičů k dítěti a k jeho problému může velmi významně ovlivnit způsob, jakým byla diagnóza dítěte rodičům sdělena. Podle Jungvirtové a Hradilkové (2002, s.4) se doporučuje ukázat rodičům dítě bezprostředně po porodu a umožnit jim fyzický kontakt i v případě těžkého postižení dítěte. Při tom doporučují využít tzv. zásadu pěti P: pochválit matku, pohodlí, přivolat otce (v případě jeho nepřítomnosti u porodu) nebo další blízké osoby, připravit se na rozhovor, poskytnout informace. Je potřeba již v porodnici umožnit rodičům, aby neviděli jen postižení, ale aby vnímali své dítě jako jedinečnou bytost a navázali s ním co nejpřirozenější vztah.

Přijetí postižení dítěte probíhá obvykle v několika fázích: (Opatřilová, 2008, s.63-64)

- Fáze šoku a popření – první obvyklá reakce rodičů na informaci o postižení jejich dítěte. Je projevem obranného mechanismu organismu. Rodiče v této fázi zpravidla informaci o postižení dítěte nevěří, neberou ji na vědomí, nemají zájem o jakékoli podrobnější informace.
- Fáze bezmocnosti – v této fázi rodiče nevědí, co mají dělat, neví si s nečekanou situací rady. Často prožívají pocity viny vůči dítěti i sobě. Zároveň mohou prožívat pocity studu

a vlastního selhání a obavy z reakcí okolí. Nevědí, kde a jakou pomoc mohou hledat, bývají přecitlivělí na chování ostatních lidí.

- Fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem – pro tuto fázi je typický zvýšený zájem rodičů o další informace a prognózy do budoucnosti. Stále jsou však aktivní obranné mechanismy, v této fázi se však vztahují především k příčině postižení. Rodiče se snaží najít viníka mimo svou osobu a okruh vlastní rodiny. Nejčastěji se snaží najít vinu na straně lékaře, někdy také na straně rodiny partnera. Obranné mechanismy v této fázi mohou být aktivní, projevující se např. aktivitou vůči zdravotníkům, nebo pasivní v podobě úniku ze zátěžové situace, např. předání dítěte do ústavní péče, opuštění rodiny a přenechání dítěte druhému partnerovi, upnutí se na práci apod. pasivní obranné mechanismy v každém případě dítě poškozují, protože vedou k zanedbávání péče o něj.

V této fázi ještě není rodičům jasné, jak se bude jejich dítě dále vyvíjet a nedovedou si představit jeho budoucnost. Ve vyrovnání se se situací hraje roli zkušenost rodičů, jejich osobní vlastnosti, zdravotní stav, věk, zda se jedná o první dítě nebo je již dětí v rodině více, druh a míra postižení, zda o postižení věděli již z prenatální diagnostiky, názorové založení rodiny, víra apod. na zvládnutí této fáze závisí míra odlišnosti jejich rodičovských postojů vůči dítěti s postižením.

V některých případech se může stát, že rodiče tuto obranou fázi nepřekonají. Pak zde podle Matějčka (Matějček 1992, s.48-49 in Opatřilová 2008, s.63) „*zůstávají s narušenou, někdy deformovanou identitou, která ovšem nemůže být dobrou základnou pro účinnou pomoc dítěti ani jim samým. Takto pojatá a zpracovaná (obránná) identita rodičů postiženého dítěte se nutně promítá i do jejich výchovných postojů vůči postiženému dítěti samotnému a ovlivňuje formování jeho vlastní identity.*“

- Fáze smlouvání – tato fáze je přechodným obdobím. Rodiče již skutečnost, že je jejich dítě postižené, přijali, ale snaží se získat alespoň malé zlepšení, když už se museli smířit s tím, že úplné uzdravení jejich dítěte není možné. V této fázi často dochází k přeměně traumatu do únavy a vyčerpání z náročné péče o dítě.
- Fáze realistického postoje – v této fázi jsou již rodiče s postižením svého dítěte smíření a přijímají ho takové, jaké je. Přestávají vnímat postižení dítěte jako neštěstí a začínají na něj nahlížet jako na životní úkol. Toto období je zpravidla dlouhodobé, délka jeho trvání se u různých rodin liší. Dosažení této fáze je však nutné jako odrazový můstek pro zahájení nové etapy soužití rodiny.

Po narození dítěte s postižením potřebují jeho rodiče mnoho způsobů pomoci. Především je pro rodiče důležité, aby byli od samého počátku informováni. Také kladou důraz na to, aby pomoc byla směřována nejen na dítě, ale na celou rodinu.

„Být rodičem jakkoli postiženého dítěte je postižením samo o sobě...Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec nemusí být totožné.“ (Hrubý, 1999, s. 41)

Podle výzkumu, který byl proveden mezi matkami dětí s postižením, je pro rodiče důležité následující (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 290-298):

- Formální pomoc a podpora různých institucí
- Poradenství různého druhu, speciálně pedagogická centra a různá občanská sdružení
- Pomoc psychologa
- Dostupnost kvalitní zdravotní péče
- Zlepšení v oblasti systému sociálního zabezpečení
- Nabídky rané péče
- Možnost využívat asistenční služby a respitních pobytů
- Dostupnost školních zařízení různého typu
- Mimoškolní volnočasová aktivita
- Nabídka dalšího vzdělávání či vodného pracovního zařazení po absolvování školy
- Neformální pomoc a podpora – např. ze strany rodiny, přátel i širší veřejnosti
- Rodinné zázemí
- Rodičovské skupiny
- Společenský kontakt, neizolování se

Šándorová (2005, s.56-58) uvádí **Desatero zásad a doporučení rodičům**.

1. *Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.* Pokud znají podstatu jeho postižení, mohou mu lépe rozumět a lépe pomáhat. Potřebné informace rozhodně doporučuje získávat u odborných pracovníků, ne od laiků, přátel, známých, popřípadě různých „zázračných“ léčitelů.
2. *Pravda, ale s perspektivou.* Tato zásada říká, že rodičům by nemělo být nic podstatného zatajeno. Tzv. milosrdná lež nemá v tomto případě své opodstatnění. Při informování

rodičů je třeba nastínit i pravděpodobný další vývoj dítěte a jeho potřeby alespoň v dohledné budoucnosti.

3. *Ne neštěstí, ale úkol.* Pokud rodiče vnímají postižení svého dítěte jako neštěstí, vede to k přetrvávajícímu smutku a pasivitě. Rodiče se často trápí a uzavírají se do sebe. Je třeba projít si postupně všemi fázemi přijetí postižení dítěte, jak jsou popsány výše. V závěrečné fázi přijetí realistického postoje by rodiče měli být schopni považovat postižení svého dítěte za životní zkoušku a úkol a být dostatečně aktivní. Je nutné mobilizovat vlastní síly, získat spojence, pomocníky, udržovat rodinné a přátelské vazby, získávat nové informace o léčebných a rehabilitačních postupech apod. je vhodné mít na paměti slova Z. Šándorové, že „*aktivita otevírá budoucnost*“.
4. *Obětavost ano, ale ne obětování.* Tato zásada je pro rodiče jedna z nejdůležitějších. Někteří rodiče mají pocit, že všechno prospěch jejich dítěte závisí je na nich, na jejich péči a pozornosti. Následkem toho si na sebe naloží více starostí a povinností, než jsou schopni dlouhodobě zvládnout. Potom jsou vyčerpaní, unavení a podráždění. To nemá dobrý vliv ani na dítě, ani na pozitivní atmosféru v celé rodině. Proto je třeba rodičům zdůrazňovat, že v zájmu dítěte je jejich hlavní povinností dbát na svou vlastní dobrou kondici, tělesnou i psychickou. Tomu velmi napomáhá, když se rodiče mohou o péči o dítě podělit s ostatními členy rodiny, případně využívat služeb různých institucí, stacionářů apod.
5. *V pravý čas a v pravé míře.* Rodiče mají někdy pocit, že čím více se dítěti věnují a čím více aktivit a cvičení s ním provádějí, tím více u prospějí. Je pravdou, že včasné zahájení rehabilitačních cvičení má velký význam, ale je třeba si uvědomit, že vše má svůj čas. Některá cvičená tak přijdou na řadu až v pozdějším věku dítěte a jejich dřívější zahájení dítěti nijak neprospěje, v některých případech naopak může i uškodit. V dnešní době je trendem spíše v nárocích dítěte předbíhat, což platí i u dětí bez postižení, kdy mají často rodiče tendenci na dítě klást větší nároky, než na které je již vývojově zralé
6. *Dítě samo netrpí.* Mnozí lidé mají pocit, že dítě v důsledku opoždění nebo nerovnoměrnosti svého vývoje výrazně tělesně nebo duševně strádá. Dítě samo však své postižení takto neprožívá, žije si svým vlastním dětským životem. Mnohem více trpí jeho blízcí, kteří měli o vývoji dítěte nějaká očekávání, které ono nesplňuje. Projevuje se pak jejich přirozená tendence své prožitky promítat do dítěte. V tomto bodě Šándorová

připomíná jedu z hlavních zásad, kterou by měli rodiče i blízcí dítěte s postižením dodržovat: „*Daleko důležitější, než dítě litovat, je pomáhat mu k radostnému životu.*“

7. *Nejste sami.* Rodičů, kteří mají dítě s podobným postižením je více, a obvykle jsou ochotni sdílet spolu své zkušenosti. Většinou je pro rodiče užitečné se mezi sebou stýkat, protože si mohou svým zkušenosti navzájem velmi pomoci, mohou si mezi sebou navzájem nejlépe rozumět v důsledku prožitých zkušeností. Dalšími lidmi, kteří mohou být rodičům, kterým se narodí dítě s postižením, velmi nápomocni, jsou odborníci – lékaři, genetici, psychologové, sociální pracovníci a řada dalších. Velkou oporou mohou být i přátelé, důležité je, aby se jim rodiče nestránili, dítě před nimi neskrývali a chovali se otevřeně.
8. *Nejste ohroženi.* Rodiče dítěte s postižením jsou často nepříjemně zaskočeni zájmem druhých lidí, citlivě až přecitlivěle reagují na jejich zvědavé pohledy, poznámky, rozpačité chování, otázky. Je to přirozená reakce na to, že narozením dítěte s postižením byla oslabena jejich životní jistota. Prožitá bolest je činí zvýšeně vnímavými vůči všem projevům okolí. Žijí pak v neustálém zvýšeném napětí, neustále se cítí ohroženi a čekají kdykoli a odkudkoli „útok“.
9. *Chraňte si manželství a rodinu.* Narození dítěte s postižením vede ke zvýšenému zatížení úzkostmi, napětím, obavami a výchovnými nároky. To může ve svém důsledku mladou rodinu poměrně snadno narušit. Je třeba rodiče na toto nebezpečí upozornit. V dobře fungující rodině by si měli být členové vzájemně oporou a těžké úkoly zvládat společně. Současně je však také třeba pochopení pro to, že každý člen rodiny může na zátěž reagovat různě a různě se s ní vyrovnávat. Pokud pochopení nefunguje, často může dojít k situaci, kdy vznikne podezření, že někdo z rodiny, ať už je to jeden z manželů, starší sourozenec, prarodič nebo kdokoliv jiný, není dost citlivý nebo nemá dítě dostatečně rád, případně nemá rád ostatní členy rodiny, když se neprojevuje tak, jak se od něj očekává.
10. *Výhled do budoucnosti.* V tomto bodě je nutné přistoupit k hodně realistickému zvážení situace. Rodiče by měli v klidu uvážit, do jaké míry dokážou sami zajistit potřeby dítěte, zda na to mají sami dostatek sil, do jaké míry jim mohou pomoci jejich blízcí. Je třeba uvážit, zda bude možné dítě integrovat do školského vzdělávacího systému, popř. v jaké míře, zda bude rodinná výchova kombinována s návštěvou denního stacionáře, je-li na místě uvažovat o umístění do ústavní péče atp. Někdy také rodiče napadá otázka, jestli mají mít někdy v budoucnu další dítě. Zde je nutné vzít v potaz genetickou zátěž, měla-li

vliv na postižení dítěte a situaci konzultovat s lékařem – genetickým specialistou. Ze zkušeností však vyplývá, že narození dalšího – zdravého - dítěte přináší ve většině případů uklidnění a psychickou pohodu, což samozřejmě napomáhá pozitivní atmosféře v rodině a velmi propívá i dítěti s postižením.

3 Speciální pedagog a jeho role v rodině dítěte s postižením

3.1 Speciální pedagogika raného věku

Speciální pedagogika raného věku je podobor speciální pedagogiky. Zabývá se pomocí dítěti od narození do čtyř až sedmi let a jeho rodině. Protože výchova je interakcí mezi vychovávaným objektem a vychovatelským subjektem – rodičem, popřípadě vychovatelem, edukátorem apod. (Šándorová, 2005, s.36), je třeba do role speciálního pedagoga zahrnout jak dítě, tak jeho blízké, nejčastěji rodiče, případně prarodiče a sourozence. Tento princip popsali ve svém díle Emil již Jean Jacques Rousseau (1910) a později na něj navázal Cipro (1987). Na jeho základě se vymezyly dvě stěžejní pedagogické disciplíny – puerologie a magistrologie. Tento přístup odůvodňuje Cipro tím, že *„výše zmiňované reality se vzájemně podmiňují, a proto optimálním stanoviskem k věci je symetrické rozvíjení obou stránek v jejich harmonické souhře.* (Cipro, 1987, s.87 in Šándorová, 2005, s.36). Cílovou skupinou **puerologie** je dítě se speciálními potřebami raného věku, ohrožené ve svém vývoji v důsledku svého zdravotního postižení nebo sociálního znevýhodnění. Cílovou skupinou **magistrologie** jsou osoby, které mají dítě ve své péči, tedy rodiče nebo jiní rodinní příslušníci, právní zástupci, nebo v případě umístění dítěte do ústavní péče odpovědní pracovníci. (Šándorová, 2005, s.37)

Pro speciálně pedagogickou podporu obecně platí, že *„je součástí ucelené rehabilitace, která se zaměřuje na rozvoj celé osobnosti klienta ve všech jeho složkách.“* (Opatřilová 2006,s.78) Znamená to, že speciální pedagog pracuje s klientem jako osobností, nezaměřuje se pouze na nápravu poškozeného orgánu či funkce.

Role speciálního pedagoga zahrnuje funkci diagnostickou, poradenskou, metodickou a intervenční. Speciální pedagog pracuje nejen s dítětem a jeho rodinou, ale měl by spolupracovat i s dalšími odborníky, kteří o dítě pečují (lékař, fyzioterapeuti...).

Při plánování speciálně pedagogické podpory je třeba brát zřetel na několik oblastí. Je to jednak **oblast somatická**, tedy zohlednění omezení pohyblivosti dítěte, poruchy koordinace pohybů, narušení rovnováhy, jemné motoriky, senzomotoriky, snížené tempo, nutnost asistence, používání kompenzačních pomůcek atd. Dále **oblast psychická**, to je zřetel na citovou a podnětovou deprivaci, emoční labilitu, poruchy prožívání, sebepojetí, a to jak na straně dítěte, tak na straně ostatních členů domácnosti.

Třetí oblastí je **oblast sociální**, která zahrnuje komunikační bariery, zvládání sociálních rolí, utváření vztahů v rodině, ale také sociální status rodiny, finanční situaci atd. (Opatřilová, 2006, s.79)

Pokud je postižení patrné hned po narození dítěte, měla by být první informace rodičům sdělena hned v porodnici, a to oběma rodičům současně. Informaci a podporu rodičům poskytuje ošetřující lékař, psycholog, popřípadě specialista na konkrétní typ vady. Informace je třeba podávat citlivě, srozumitelně, pravdivě, je nutné počítat s jakoukoli reakcí rodičů (vztek, lítost, šok...) a dát dostatečný prostor pro otázky. Rodiče by měli být informováni o dalším postupu a péči o dítě, dostat kontakty na další odborníky a zařízení, s nimiž by mohli v budoucnu spolupracovat.

Pokud se postižení zjistí později, je třeba rodiče informovat co nejdříve. Okolnosti informování by měly být stejné jako při informování hned při narození dítěte. (Opatřilová, 2006, s.61)

3.2 Speciální pedagog

Speciální pedagog, stejně jako mnohé další profese (např. zdravotník, psycholog, sociální pracovník, pedagog, fyzioterapeut a jiné) patří mezi profese pomáhající. Ty jsou v psychologickém slovníku definovány takto: „*Pomáhající profese je souhrnný název pro profese, které se zaměřují na pomoc druhým; pomáhají řešit nesnáze, problémy, zdravotní potíže druhých lidí. Společnými znaky jsou mimořádná psychická zátěž, odpovědnost a rizika pro vlastní duševní zdraví.*“ (Hartl, 2004, 188 s.)

Speciální pedagog je pedagogickým pracovníkem. Pedagogický pracovník je v zákonu č. 379/2015 Sb., paragraf 2 definován takto: „*Pedagogickým pracovníkem je ten, kdo koná přímou vyučovací, přímou výchovnou, přímou speciálněpedagogickou nebo přímou pedagogicko-psychologickou činnost přímým působením na vzdělávaného, kterým uskutečňuje výchovu a vzdělávání na základě zvláštního právního předpisu...*“ Podlé téhož zákona, paragrafu 18 je speciální pedagog takový pedagog, který „*získává odbornou kvalifikaci vysokoškolským vzděláním získaným studiem v akreditovaném magisterském studijním programu v oblasti pedagogických věd a) zaměřené na speciální pedagogiku, b) zaměřené na pedagogiku předškolního věku nebo na přípravu učitelů základní školy nebo na přípravu učitelů všeobecně-vzdělávacích předmětů střední školy*

nebo na přípravu vychovatelů a doplňujícím studiem k rozšíření odborné kvalifikace uskutečňovaném vysokou školou, nebo c) studijního oboru pedagogika a doplňujícím studiem k rozšíření odborné kvalifikace uskutečňovaném vysokou školou.“

Pracovní podmínky speciálního pedagoga mohou být náročnější než v jiných oblastech pedagogiky. Proto je potřebné, aby speciální pedagog měl kromě odpovídajícího vzdělání také určité vlastnosti, dovednosti a znalosti, které jsou nezbytné při práci s osobami s různými druhy a stupni postižení a jejich rodinami.

Základem práce speciálního pedagoga je práce s lidmi, schopnost vycházet s lidmi a kladný vztah k dětem jsou tedy zásadním předpokladem. Dalšími důležitými vlastnostmi jsou komunikativnost, flexibilita, rozhodnost, empatie, tolerance, trpělivost, vytrvalost, důslednost.

Speciální pedagog, zvláště pak v oblasti rané péče, je v úzkém kontaktu s rodinou, která prochází jednou z nejtěžších životních situací, jakou bezpochyby narození dítěte s postižením představuje. Je nezbytné, aby jeho vztah k rodině byl empatický, kromě speciálněpedagogické podpory je často nutné poskytnout rodičům i podporu psychickou, avšak jeho vztah k rodině musí vždy zůstat na profesionální úrovni. Speciální pedagog má být pro rodinu průvodcem v nelehké životní situaci, rádcem a pomocníkem, ale nikoliv přítelem. (Kašová, 2012)

3.3 Raná péče

„Ranou péčí (ranou podporou) se rozumí systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnost sociální integrace.“ (Národní plán vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením, 1998, s.9 in Opatřilová 2008, s.119)

Raná péče zahrnuje všechny typy služeb, podpory a intervence, které jsou nutné v prvních letech života. Zahrnuje odhalování problémů spojených s tělesným, mentálním nebo smyslovým postižením, prevenci deprivace (sociální, rodinné, citové či vzdělávací), stimulaci vývoje a pomoc a podporu rodině. (Šándorová, 2005, s.70)

Jedná se o službu terénní, to znamená, že je převážně poskytována v přirozeném prostředí dítěte, tedy v jeho domově. Hlavní roli kromě dítěte hraje motivovaný a informovaný rodič, který je nedílnou součástí celého interdisciplinárního týmu. (Šándorová 2005, s.70)

Asociace pracovníků rané péče:

Jedná se o celostátní profesní organizace, jejímž posláním je prosazování oboru raná péče jako terénní sociální služby. Sdružuje odborníky a pracovníky z oboru raná péče, jejichž zaměstnavatelské organizace prokázaly, že poskytují služby svým klientům v souladu s uznávanou úrovní služeb rané péče, popsanou v druhových standardech rané péče. Pracovištěm, které splňují kriteria, uděluje tzv. garanci.

(www.aprp.cz)

Význam rané péče:

Raná péče má zcela zásadní význam pro další vývoj dítěte s postižením. Mozek dětí v raném věku vykazuje značnou plasticitu a včasnou správně cílenou podporou je možné zmírnit nebo eliminovat vznikající postižení. U smyslových postižení, kdy se nejedná o úplnou ztrátu smyslu, je možné včasným podchycením a cvičením funkční zbytky poškozeného smyslu zachovat v takové míře, aby z nich dítě mělo v pozdějším věku užitek. Naopak při zanedbání péče se zbývající funkce časem vytratí úplně.

Je-li tedy období raného věku ve speciálně pedagogické péči promeškáno, je obtížné, často dokonce zcela nemožné toto zanedbání později napravit. (Opatřilová 2008, s.119)

Historie rané péče:

Postoje společnosti k osobám s postižením a přístup k jejich potřebám se v průběhu času vyvíjely. Dříve bylo ve většině evropských zemí běžné řešení v případě narození dítěte s postižením umístění dítěte do specializovaného zařízení, které mohlo dítěti poskytnout speciální péči. Tím měla být pro rodiče situace vyřešena. Postupem času se však čím dál častěji začali ozývat rodiče, kteří se dítěte kvůli jeho postižení vzdát nechtěli. Vznikala rodičovská hnutí volající po jiných formách pomoci. V 70. a 80. letech minulého století se v různých zemích západní Evropy formovaly rodičovské skupiny,

jejichž cílem bylo dosáhnout zásadních změn v péči o děti s postižením. Především se dožadovaly pomoci a podpory, která by jim umožnila vychovávat své dítě doma, bez ohledu na jeho zdravotní postižení. Významnou roli přitom sehráli zejména rodiče dětí se zrakovým postižením. Na stranu rodičů se přiklonila také řada odborníků, kteří si na základě výsledků různých výzkumů stále více uvědomovali nejen význam raného věku, ale také nezastupitelnost rodinného prostředí pro další vývoj dítěte. Společnými silami se rodičům a odborníkům postupně podařilo změnit veřejné mínění a začaly být vytvářeny podmínky pro to, aby se problematikou rodin dětí s postižením raného věku a jejich podporou začaly zabývat i příslušné úřady a vládní instituce.

Díky tomu postupně docházelo v různých státech k uznání nároku rodin malých dětí s postižením na služby, které odpovídají potřebám rodin, jsou etické a současně prokazatelně efektivní. Následně byly vytvořeny zákony, které upřesnily nárok zmiňovaných rodin na konkrétní formy pomoci a také systém financování těchto služeb.

Vývoj rané péče v ČR se od západní Evropy poněkud odlišoval. To vyplývalo především z odlišného společenské a politické situace před rokem 1989. V té době bylo běžné, že potřeby rodin, do nichž se narodilo dítě s postižením, nikdo příliš neřešil a děti s postižením byly obvykle umístěny do ústavů sociální péče. S rodiči nikdo o jejich představách a přáních nediskutoval, a pokud ano, byli spíše utvrzováni v tom, že by péči o své dítě nezvládli a že ústavní péče je tím nejlepším řešením pro ně i pro dítě. Jakékoliv iniciativy zaměřené k prosazování legitimních potřeb občanů (nejen s postižením) u nás byly vnímány přinejmenším jako neobvyklé, často i podezřelé. První hlasy volající po změně v péči o děti s postižením patřily převážně odborníkům, zejména speciálním pedagogům, kteří se problematikou osob se zdravotním postižením a výchovou dětí raného věku zabývali.

Po roce 1989 se pod vlivem těchto hlasů začalo poradenství pro rodiče malých dětí se zdravotním postižením postupně rozšiřovat. Díky zkušenostem jednotlivých odborníků z praxe se postupně utvářela komplexní služba, která reagovala nejen na potřeby dítěte s postižením, ale také na potřeby ostatních členů rodiny, ve které dítě vyrůstá.

Dnes speciálně pedagogickou podporu rodinám s dítětem s postižením poskytují zejména střediska rané péče. (<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rana-pece.shtml>)

Raná péče je uzákoněna v § 54 zákona 108/2008 o sociálních službách. Ten říká následující:

(1) Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba 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.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

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

Cíle rané péče:

Cílem rané péče je předcházení postižení, podpora a podněcování senzomotorického, emocionálního, sociálního a intelektuálního vývoje dítěte, odstranění nebo zmírnění následků postižení, vytváření předpokladů pro integraci dítěte i celé jeho rodiny do společnosti, co možná největší samostatnost a zapojení dítěte do aktivního života, zachování co nejlepší kvality života dítěte a jeho rodiny, využívání a integrace nových poznatků z lékařství, psychologie i speciální pedagogiky.

Raná péče obecně má část screeningovou, profylakticko-preventivní, diagnosticko-poradenskou, medicínsko-terapeutickou, psychologicko-edukační, socializační a enkulturační. (dle Šándorové, 2005, s.69)

Střediska rané péče poskytují následující **služby**: (dle Opatřilové 2006,s.121)

- Podpora rodiny v období krize
- Posouzení vývojové úrovně dítěte
- Návrh stimulačního programu
- Vypracování individuálního plánu rozvoje dovedností
- Půjčování hraček a pomůcek

- Pomoc při prosazování práv a zájmů rodiny
- Poradenství při výběru rehabilitačních pomůcek a pomoc při jejich získání
- Sociálně právní poradenství
- Pomoc při vyhledávání předškolního zařízení
- Zprostředkování kontaktů na další odborníky
- Zprostředkování kontaktů mezi rodinami navzájem
- Pomoc při zajištění hlídání dítěte v domácím prostředí
- Pravidelná setkání a společné pobyty klientských rodin

Principy rané péče: každé pracoviště rané intervence musí při poskytování služeb rané intervence naplňovat tyto principy:

- Princip důstojnosti – všichni pracovníci musí respektovat individualitu dítěte a kulturní, sociální a výchovné zvláštnosti každé rodiny a s klientem jednat v každé situaci dle zásad partnerství. Zařízení a výzdoba veškerých prostorů je volena tak, aby klienta neurážela a nesnižovala jeho důstojnost. Dokumentace musí být vedena s ohledem na důstojnost klienta.
- Princip ochrany soukromí klienta – konzultace obvykle probíhá v domácím prostředí klienta, pracovník smí vstupovat pouze na ta místa, kam je zván. Veškeré informace o klientovi (rodině) jsou považovány za důvěrné a dalším stranám mohou být sděleny pouze se souhlasem klienta, také s dokumentací se zachází jako s důvěrným materiálem
- Princip zplnomocnění - klient má právo na kvalifikované a objektivní informace, které mu musí být poskytnuty v takovém množství, aby mu umožnily zodpovědně se rozhodovat. Při plánování a hodnocení programu služeb rané intervence jsou rodiče považováni za členy interdisciplinárního týmu. Služby rané intervence mají podporovat právní vědomí rodin a sounáležitost klientských skupin
- Princip nezávislosti – služby rané intervence podporují u rodičů a dítěte schopnost nacházet a využívat vlastní zdroje a samostatnost ke zvládnutí své situace, nečiní rodinu závislou na žádné výchovně-vzdělávací ani pobytové či ústavní instituci, služby rané intervence musí být obsahově, finančně i personálně odděleny

- Princip týmového přístupu a komplexnosti služeb - spolupráce externích i interních členů v interdisciplinárním týmu a jejich vzájemná informovanost přináší pro klienta výhody kvalitativní, časové a ekonomické, ke všem rozhodujícím jednáním je klient zván
- Princip přirozenosti prostředí – převážná část služeb je klientům poskytována v přirozeném prostředí dítěte, v jeho domově. Metody služeb jsou voleny tak, aby podporovaly přirozené prostředí v rodině a v komunitě dítěte. „Speciální“ je pouze to, co je nezbytně nutné. Při domlouvání domácích konzultací pracovník v maximální možné míře respektuje běžný chod a rytmus rodiny.
- Princip práva volby - klient se může rozhodnout pro přijetí či nepřijetí nabízených služeb. Služby rané intervence jsou koncipovány na základě spouřozhodování o výběru služeb a tvorbě individuálního plánu.
- Princip kontinuity péče – v době, kdy je plánováno ukončení rané péče je klient informován o dostupných návazných službách v regionu a je mu nabídnuto jejich zprostředkování. Služby rané intervence podporují sociální integraci- inkluzi dítěte a jeho rodiny v rámci komunity a regionu

Tým pracovníků je interdisciplinární. Je tvořen speciálními pedagogy, kteří se specializují na diagnostiku a stimulaci dítěte a na podporu celé rodiny, dále pak psychology zaměřenými na pomoc rodině při zvládání krizových situací, odborníky na posouzení mentálního věku dítěte a dalšími specialisty, kteří jsou buď přímo pracovníky střediska, nebo externími spolupracovníky. Jsou to např. fyzioterapeut, pediatr, neurolog, sociální pracovník, právník, lékaři specialisté podle typu vady dítěte atd. (Opatřilová 2006, s.122)

Preventivní raná péče

Myšlenkou preventivně pojaté rané péče se jako první začalo zabývat Centrum rané péče v Praze 11. Jedná se o terapeutickou intervenci v raném věku dítěte zaměřenou na rodinu. Prevence je zaměřena především na předcházení poruchám chování, selhávání ve škole nebo výskytu psychopatologických jevů u dětí v pozdějším věku.

Péče je zaměřena na děti s psychickými problémy - s opožděným nebo nerovnoměrným psychomotorickým vývojem, případně s rizikem poruch chování v

pozdějším věku. Toto riziko se u dětí raného věku projevuje např. jako zvýšená dráždivost, nadměrný pláč, agresivita, emoční labilita, stereotypie, poruchy spánku, poruchy příjmu potravy, hypoaktivita či hyperaktivita, poruchy pozornosti apod.

Další skupinou dětí, na něž se zaměřuje preventivní raná péče, jsou děti, jejichž vývoj je vážně ohrožen. Příčiny ohrožení mohou spočívat ve vlastních biologických problémech dítěte (nedonošenost, nízká porodní hmotnost, vrozené temperamentové vlastnosti atd.), ve zdravotních problémech matky (zdravotní postižení, postnatální deprese, psychická onemocnění, mentální retardace, chronická onemocnění atd.) nebo ve vlivu sociálního prostředí (nízký socio-ekonomický status, zanedbávání péče, zneužívání a týrání dítěte, zneužívání návykových látek rodiči, narušená interakce matky s dítětem apod.).

Třetí skupinu tvoří děti s potřebou specifické péče, např. náhradní rodiny, pěstounská péče, adolescentní rodiče, děti z vícečetných těhotenství, rodiny s mnoha dětmi atd.

Tento typ rané péče by neměl být zaměřen pouze na děti s postižením, ale služby by měly být poskytovány všem rodičům, kteří o ně projeví zájem nebo kterým jsou doporučeny z důvodu jakékoliv odchylky ve vývoji dítěte. (Opatřilová, 2006, s.122)

4 Shrnutí

Raná péče je bezplatná služba poskytovaná rodinám s dětmi s postižením od narození do 4 nebo do 7 let. Nejčastěji je poskytována středisky rané péče, někdy však také jako součást komplexních služeb poskytovaných různými organizacemi zaměřenými na péči o rodinu (např. Kolpingova rodina Smečno, Středisko Rosa Kladno). Jedná se o terénní službu, která je poskytována v přirozeném prostředí klienta, a jsou při jejím poskytování respektovány individuální potřeby rodiny. Služby jsou zajišťovány interdisciplinárním týmem odborníků.

Raná péče má preventivní charakter ve smyslu snížení důsledků primárního postižení, brání vzniku sekundárních důsledků. Vytváří podmínky pro úspěšnou sociální integraci dítěte. Posiluje rodinu a její kompetence k výchově dítěte s postižením, snižuje závislost rodiny na institucích. Čím dříve dojde k zahájení rané péče, tím lepších výsledků z hlediska dlouhodobého vývoje dítěte lze dosáhnout.

Služby rané péče jsou zacíleny nejen na samotné dítě s postižením, ale také na celou rodinu, tedy rodiče, popřípadě i prarodiče, sourozence nebo další osoby, které tvoří rodinný kruh dítěte. Poskytují jim všestrannou péči a poradenství ve všech oblastech, které se péče o dítě s postižením týkají.

Pro rodinu je při poskytování rané péče klíčová role speciálního pedagoga, který je sice členem interdisciplinárního týmu odborníků, ale je to právě on, kdo je s dítětem a rodinou v přímém kontaktu.

5 Poskytovatelé rané péče na Kladensku

5.1 Kolpingova rodina

Významnou roli v rané péči na Kladensku zastává Kolpingova rodina Smečno. Tato organizace na svých webových stránkách uvádí, že *„chce svým působením obhajovat na veřejnosti smysl rodiny a její nezastupitelnou roli. Má za cíl provozovat aktivity k podpoře rodiny, zdravých rodinných vazeb a vztahů.“*

Součástí tohoto poslání je podpora fungující rodiny, poskytování sociálních služeb (odborné sociální poradenství a raná péče), podpora rodiny včetně rodiny s handicapovaným členem, organizování vzdělávacích programů a osvětová činnost.

5.1.1 Historie

První myšlenka, která vedla ke vzniku této organizace, se datuje do roku 1993. Původně zněla *„Vytvořit dům, kde by se rodiny cítily jako doma“* a jejími autory jsou manželé Janžurovi. Konkrétní obrysy této myšlenky začal dávat tým dobrovolníků, převážně studentů. Usilovali o vytvoření místa vhodného pro krátké, zpočátku jen víkendové, pobyty mladých rodin s dětmi předškolního věku. Když se jim podařilo nalézt vhodný objekt na Smečně, nedaleko Kladna, mohly svůj cíl začít realizovat. K základní představě vytvořit pohodlné zázemí se vším, co mladá rodina při pobytu mimo svůj domov s malým dítětem potřebuje, se postupně přidávala potřeba nejen být na zdravém vzduchu, ale i zažít něco navíc. Po dvouletém úsilí, v létě roku 1995, konečně došlo k otevření domu rodin prvním programům. Původně bylo hlavní náplní pořádání víkendových pobytů partnerských nebo pro maminky na mateřské s dětmi, které byly později prodlouženy i na pobyty týdenní.

V letech 1995-2000 se pevně ukotvila programová nabídka, organizace začala vedle dobrovolníků zaměstnávat i profesionály. Do programu byly zařazeny kromě pobytů také semináře s tematikou manželských a rodičovských vztahů. Celý projekt měl převážně preventivní charakter.

Vzhledem k tomu, že bylo stále obtížnější získávat dostatečné finanční prostředky k zajištění provozu, organizace se rozhodla najít si silného partnera, a tím se stalo Kolpingovo dílo v ČR, ke kterému organizace v roce 2001 vstoupila.

V letech 2001-2009 docházelo k dalšímu rozvoji nových aktivit. Organizace tím reagovala na nové sociální jevy, které se ve společnosti začaly objevovat ve vyšší míře. Na základě poptávky vznikla v roce 2002 ve Slaném Rodinná poradna. Brzy poté začala organizace školit budoucí rodiče k přijetí adoptovaného dítěte do rodiny. Věnovala se také školení matek pěstounek v SOS dětských vesničkách a organizovala pobyty pro matky pěstounky s dětmi. Poskytovala zázemí pro pobyty dětí z dětských domovů, krátkodobé pobyty s programem pro ženy z azylových domů, konzultanti vyjížděli do rodin s dětmi s postižením, byla založena druhá pobočka Rodinné poradny v Berouně. Ve spolupráci se Středočeským krajem vydala metodiku pro přípravu rodičů žádajících o náhradní rodinnou péči, vytvořila samostatnou podporu se zázemím pro rodiny s postiženým dítětem spinální muskulární atrofii. V reakci na poptávku mladých maminek ve Slaném i přilehlých obcí otevřela Mateřské centrum s denním provozem. Organizuje kurzy vzdělávání žen vracejících se na trh práce s možností získání rekvalifikace ve dvou profesích a vzdělávání osob pečujících o osobu blízkou formou e-learningu.

V roce 2014 byla zahájena spolupráce Kolpingovy rodiny Smečno s Centrem pro rodinu Vega Kladno. Tato spolupráce má různé formy. Jednou z nich jsou Kazuistické semináře, jejichž cílem je konzultace nad konkrétními kazuistikami a vyhodnocení spolupráce při řešení konkrétního problému klienta. Centrum Vega funguje jako rozcestník. Po konzultaci v jejich organizaci nasměruje klienta do odborné instituce, která svým zaměřením adekvátně řeší jeho obtíže, což posiluje efektivnost pomoci dětem a rodinám. Pracovníci Kolpingovy rodiny se účastní také tzv. Setkání u kulatých stolů, při kterých jde o síťování služeb v regionu, vzájemnou výměnu zkušeností, představení a informace o organizaci, jejích aktivitách a programech. Centrum Vega spravuje on-line Adresář služeb pro rodinu, www.adresar.centrumvega.cz, do kterého je zapojena i Kolpingova rodina Smečno.

5.1.2 Současnost

V současné době se Kolpingova rodina Smečno věnuje následujícím programům:

- Relaxačně-terapeutické programy pro matky na mateřské
- Partnerské a rodičovské pobyty
- Intenzivní podpora matek pěstounek s dětmi
- Příprava žadatelů o náhradní rodinnou péči
- Rodinná poradna ve Slaném a v Berouně
- Raná péče
- Podpora rodin s SMA
- Vzdělávání a rekvalifikace

5.1.3 Raná péče

Středisko rané péče sídlí ve Slaném a poskytuje podporu rodinám s dítětem/děťmi ve věku od 0 do 7 let s mentálním, smyslovým a pohybovým postižením, kombinovanými vadami, ADHD, rodinám s dětmi s nerovnoměrným vývojem a předčasně narozeným. Věnuje se i matkám v období těhotenství poté, co je u jejich plodu zjištěna nějaká vada, případně riziko vzniku vady. Služby jsou bezplatně poskytovány v domácím prostředí. Odborníci za klienty vyjíždí po celém území ČR. Středisko nyní spolupracuje dlouhodobě s 30 rodinami s dětmi raného věku a další rodiny Středisko vyhledávají pro jednorázovou konzultaci nebo poradenství.

Služby rané péče jsou zahájeny na základě žádosti rodiny, která má pochybnosti o vývoji svého dítěte nebo na žádost rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Ranou péči může také doporučit odborný lékař již při propouštění z porodnice nebo pediatr či jiný odborník na základě posouzení vývoje dítěte.

Raná péče je ukončena buď na základě vlastní žádosti, která může být písemná nebo jen ústní, dovršením sedmého roku věku dítěte nebo je ukončena Střediskem v případě, že po dobu 6 měsíců nedojde ze strany rodiny k žádnému kontaktu. Na plánované ukončení spolupráce Středisko rodinu včas upozorní a v případě potřeby a zájmu rodiny doporučí a pomůže zprostředkovat návazné služby. Při ukončení služeb je vypracována Zpráva o průběhu rané péče, kterou rodiče potvrdí svým podpisem. Tato zpráva je dána k dispozici pouze jim. Jen na vlastní žádost rodičů předává Středisko tuto zprávu dalším odborníkům.

Cíl rané péče:

Cílem rané péče je pomáhat rodičům poznat, pochopit a naplnit potřeby svého dítěte, společně hledat nejvhodnější postupy pro rozvoj dítěte v oblasti komunikace, sebeobsluhy, hry, vzdělávání, zapojení mezi vrstevníky. Poradenství v oblasti vývoje dítěte a sociální poradenství má za cíl posílit schopnosti rodiny tak, aby se dítě se znevýhodněním mohlo postupně začleňovat do přirozeného sociálního prostředí.

Cíle lze rozdělit do čtyř kategorií:

1. Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti mají za cíl snížit negativní vliv postižení nebo ohrožení na rodinu dítěte a na jeho vývoj, zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postiženy nebo ohroženy, umožnit dítěti maximální možné využití a rozvoj jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální, posílit kompetence rodiny a snížit její závislost na sociálních systémech. Dále mají vytvořit pro dítě, rodinu i společnost podmínky k sociální integraci a inkluzi a podílet se na tom, aby celý rodinný systém i jednotlivci fungovali spokojeně jak ve vztahu k ostatním členům rodiny tak i k celé společnosti. Mezi tyto činnosti patří také zprostředkování běžně dostupných služeb a informačních zdrojů, pomoc při náviku a upevňování rodičů nebo jiných pečujících osob,
2. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím zahrnuje pomoc při obnovování a upevňování kontaktu s širší rodinou a podpora rodiny při dalších aktivitách vedoucích k začleňování do společnosti, podpora a poct rodinám při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů
3. Sociálně terapeutické činnosti mají poskytovat psychosociální podporu formou naslouchání, výměnou zkušeností a účastí rodin na setkávání a pobytových kurzech pro rodiny
4. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí se uplatňuje při komunikaci s okolím, vyřizování žádostí, lékařských vyšetřeních, návštěvách úřadů apod.

Rodiny si mohou vybrat z následujících služeb Střediska:

- **Doprovázení** – rodina má možnost sdílet s poradcem všechny své pochybnosti, které se týkají dítěte, jeho vývoje i budoucího života, může se na něj obracet i v tíživých a krizových situacích
- **Posuzování vývoje dítěte** - poradce na základě pozorování přirozených projevů dítěte (spontánní hry, komunikace a projevy v sociální oblasti) a sdělení rodičů odborně posoudí stávající dovednosti dítěte. Z toho pak vychází při navozování herních situacích stimulačních vývoj dítěte
- **Navrhování činností podporující rozvoj dítěte** - poradce na základě zákonitostí běžného vývoje navrhuje pro dítě takové činnosti, které podporují rozvoj jeho dovedností. Prioritou jsou vždy ty dovednosti, které považuje za důležité rodina. Na přání rodiny je možné plán rozvoje dítěte včetně návrhu vhodných pomůcek vyhotovit písemně.
- **Půjčování hraček, pomůcek a literatury** – na základě přání rodiny a potřeb dítěte poradce vybírá pomůcky, které budou rodině zapůjčeny. Je možné vypůjčit současně maximálně 3 pomůcky.
- **Výchovné poradenství** - poradce pomáhá při hledání optimálních výchovných postupů
- **Seznámení s aktuální nabídkou** rehabilitačních pomůcek a se způsobem jejich získávání – poradce se orientuje na m trhu rehabilitačních pomůcek a dokáže rodičům poradit, které pomůcky jsou pro jejich dítě vhodné a také jim v případě jejich zájmu poradí, jak vybrané pomůcky získat
- **Sociálně právní poradenství** – poradce poskytuje informace o dávkách státní sociální podpory, na které má rodina nárok a o možnostech jejich získání, pokud mají rodiče zájem, pomůže jim s vyplňováním žádostí o tyto dávky
- **Zprostředkování kontaktů na odborná pracoviště** – poradce poskytuje rodičům kontakty na odborná pracoviště, např. zdravotnická, logopedická, psychologická, která se věnují potřebám rodin s nejmenšími dětmi
- **Návrh možností** zařazení dítěte do předškolního zařízení, kontaktování konkrétního zařízení, spolupráce při adaptaci – poradce pomůže vyhledat a v případě zájmu rodičů i kontaktovat předškolní zařízení a speciálně pedagogické centrum, které bude spolupracovat s předškolním zařízením, které bude dítě navštěvovat

- **Návrh možností využívání sociálních a dalších návazných služeb** – poradce informuje rodiče o sociálních službách a dalších aktivitách, které mohou rodině pomoci v péči o dítě. Jedná se např. o asistenční služby, odlehčovací služby, mateřská centra apod.
- **Pomoc při získávání finančních prostředků pro potřeby dítěte** – v případě, že rodina potřebuje k zajištění potřeb dítěte vyšší finanční prostředky, než kterými disponuje a které přesahují dávky státní sociální podpory (např. na nákup pomůcek, léků, hrazení asistenční a ošetrovatelské péče nad rámec zdravotního pojištění apod.), může poradce pomoci při hledání, případně i oslovení různých nadací nebo sponzorů, žádost rodiny může doprovodit svým doporučením
- **Vypracování zprávy o vývoji či potřebách dítěte** – na žádost rodičů poradce vypracuje písemnou zprávu o vývoji či potřebách dítěte pro potřeby třetích stran (např. pro zahájení spolupráce s jinou sociální službou, jako přílohu k žádosti o příspěvek na péči nebo žádost o finanční podporu
- **Doprovod při návštěvě lékaře nebo instituce** - je-li to nutné, doprovodí poradce rodiče s dítětem k lékaři nebo na jednání v jakékoli instituci
- **Zprostředkování kontaktů mezi rodinami navzájem** – mají-li rodiče zájem, poradce jim může zprostředkovat kontakt s jinou rodinou, která má dítě se stejným nebo podobným postižením a řeší tak podobné problémy
- **Doporučení vhodného programu** – poradce může rodičům doporučit program z nabídky organizace Kolpingova rodina, který je vhodný právě pro jejich dítě, doporučit psychorehabilitační pobyty pro rodiny s dětmi a jiné aktivity, které mohou být pro rodinu a dítě přínosem

Jak bylo uvedeno výše, středisko poskytuje své služby rodinám a dětem se všemi typy postižení, nejvíce se však zaměřuje na děti se spinální muskulární atrofií. Pro ně a jejich rodiny je vytvořen program Podpora rodin s SMA

5.2 ROSA – středisko pomoci ohroženým dětem

Další organizací, která se významně podílí na rané péči v kladenském regionu, je Středisko ROSA. Tato organizace poskytuje služby všem dětem, jejichž vývoj je

jakýmkoli způsobem ohrožen, a také jejich rodinám. Věnuje se také prevenci v případě potenciálního ohrožení.

5.2.1 Historie:

2. července 1992 bylo založeno občanské sdružení s původním záměrem pomáhat dětem odcházejícím z Dětského domova do domácí péče. V roce 1993 sdružení zahájilo dobrovolnickou práci s rodinami s dětmi se zdravotním postižením. O rok později získalo první finanční prostředky pro tuto práci a začalo se věnovat také psychologickému poradenství, diagnostice a psychoterapii. V roce 1995 začalo pořádat klubová setkání pro rodiče dětí se zdravotním postižením a zahájilo práci s etnicky znevýhodněnými rodinami. V dalším roce došlo k rozšíření nabídky aktivit pro děti.

Přestěhování Střediska do větších prostor v roce 1997 umožnilo i rozšíření počtu aktivit. V roce 1998 bylo založeno Centrum MÁJA pro matky s dětmi od narození do čtyř let., ve stejném roce Středisko pořádalo první týdenní pobyt pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Od roku 1999 Středisko ve spolupráci s mateřskou školou pořádá sobotní odpolední setkání rodin s dětmi.

V roce 2000 Středisko dále rozšířilo všechny dosud provozované aktivity a zahájilo činnost grafomotorického kroužku pro předškoláky. V tomtéž roce získalo pověření k sociálně-právní ochraně dětí (podle zákona 359/1999 o sociálně právní ochraně dětí). V roce 2001 Středisko zahájilo práci s dětmi v náhradní rodinné péči a rozšířilo svou činnost o integrační víkendové pobyty. Následovalo zahájení psychoterapeutické skupinové práce s rodiči a terapeutické práce s dětmi staršího školního věku. Roku 2002 byla zahájena činnost tzv. hračkotéky - půjčovny hraček a speciálních pomůcek.

V roce 2007 získalo Středisko registraci jako poskytovatel rané péče, sociálního poradenství a sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi podle zákona 108/2006 o sociálních službách.

V roce 2015 středisko ROSA získalo grant na projekt Rozvoj rané péče na Kladensku. Tento projekt měl za cíl ještě více pomáhat rodinám s dětmi se zdravotním postižením v raném věku. Také se zaměřoval na podporu profesionálů, kteří se těmto

rodinám věnují. Projekt se kromě celkového zlepšení péče a kvality služeb zaměřil na používání nových metod, zvýšení kapacity terénní služby, a to zejména v odlehlejších částech regionu a prohloubení spolupráce s ostatními odborníky.

5.2.2 Současnost

V současné době středisko ROSA poskytuje tyto služby:

Pro širokou veřejnost - pro děti, dospělé a celé rodiny v případě osobních a rodinných problémů. Cílem je zjistit příčiny obtíží, pomoci při hledání řešení, v případě potřeby nabídnout zařazení klienta do dalších programů.

Služby pro rodiny s dětmi se specifickými potřebami – pro rodiny s dětmi se specifickými poruchami učení, s poruchami pozornosti a aktivity. Cílem je ve spolupráci s rodinou a se školou zmírnit důsledky těchto poruch. Dále jsou tyto služby určeny pro rodiny, v nichž se vyskytnou výchovné problémy nebo se ocitnou v krizových životních situacích (např. rozvod). V tom případě je cílem zlepšení komunikace mezi dítětem a rodiči, podpora rodičů při výchově a pomoc při překonání krizové situace.

Služby pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením - cílem je pomáhat celé rodině vyrovnat se s postižením dítěte, najít optimální výchovné postupy, umožnit dítěti co největší rozvoj jeho schopností. Rodičům pomoci orientovat se v problematice zdravotně postižených, připravit podmínky pro vstup dítěte do školky, školy. Služby jsou poskytovány rodinám s dětmi od narození (raná péče), až do věku školního.

Služby pro rodiny s dětmi do 6 let - jsou určeny pro rodiny s dětmi od narození do 6 let, případně do nástupu povinné školní docházky. Program má preventivní charakter. Podporuje zdravý rozvoj dítěte ve všech oblastech, pomáhají rodičům dozvědět se více o výchově a vývoji jejich dětí.

Služby pro rodiny s dětmi v náhradní rodinné péči – jsou určeny pro rodiny s dětmi v adopci nebo v pěstounské péči. Cílem je pomoci rodinám s adaptací na novou situaci, později pomáhat se zvládnutím výchovných zvláštností, které adopte nebo pěstounská péče přináší.

Služby pro rodiny etnicky a sociálně znevýhodněné - jsou určeny pro děti předškolního a mladšího školního věku. Cílem je příprava dětí na školní docházku, zvýšení jejich šancí na úspěch ve škole. Součástí služby je pomoc žákům 1. a 2. tříd se zvládnutím učiva a zabránění tak jejich přeřazení na ZŠ speciální. Dětem také nabízí možnost smysluplného využití volného času.

5.2.3 Raná péče

Služby rané péče nejsou střediskem ROSA poskytovány samostatně, ale v rámci Programu pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Cílem toho programu je podpora rodiny při výchově dítěte se zdravotním postižením. Služby jsou poskytovány rodinám s dětmi od narození do 26 let.

Cíle Programu:

Cílem Programu pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením je na základě diagnostiky rodiče pravdivě a srozumitelně informovat o druhu a závažnosti postižení dítěte, jeho prognóze, možnostech vývoje apod. a pokusit se dosáhnout maximální míry rozvoje dovedností dětí s handicapem. Dalším cílem programu je umožnit dětem s postižením zapojit se do dětského kolektivu, scházet se s vrstevníky a trávit aktivně svůj čas.

Služby poskytované v rámci Programu:

- **Psychologická diagnostika** – tato služba je poskytována nejen v rámci rané péče, ale i dětem pozdějšího věku, a to nejen dětem s postižením, ale i dětmi s jinými specifickými potřebami. Zabývá se diagnostikováním inteligenčních schopností dítěte, stanovením mentálního věku, školní zralosti, specifických poruch učení, příčin školní neúspěšnosti, problémů ve vztazích v rodině, osobnostních problémů atd. Na diagnostiku poté v případě zájmu navazuje terapie.
- **Speciálně pedagogická diagnostika** – služba je určena především pro děti, které mají potíže s učení. Diagnostikuje specifické poruchy učení, nejen u dětí školního věku, ale často také u dětí ve věku předškolním. Také nabízí možnost nápravy.

- **Psychoterapie** – je zacílena na rodiče dětí s postižením a na dětské klienty, kteří mají osobní nebo rodinné problémy, jsou v obtížné životní situaci
- **Domácí konzultace** – jedná se o ranou péči v pravém smyslu slova. Je poskytována rodinám dětí od narození do sedmi let (do zahájení školní docházky). Využívat je mohou rodiny dětí se všemi typy postižení. Cílem je stimulovat dítě v domácím prostředí a naučit rodiče, jak s dítětem pracovat, aby se co nejlépe rozvíjely jeho dovednosti. Služba je poskytována bezplatně pouze členům rady rodičů, ostatní platí příspěvek 400kč ročně.
- **Klub dětí a rodičů** – poskytuje služby rodinám s dětmi se zdravotním postižením a specifickými potřebami. Pro děti má připravené hry a zábavný program, rodičům nabízí možnost setkávat se, povídat si a vyměňovat si zkušenosti, Pro rodiče také pořádá odborné přednášky. Setkání probíhají jedenkrát týdně pro rodiny s dětmi do deseti let a jedenkrát týdně pro děti od deseti do osmnácti let. Služba je zpoplatněna částkou 15kč pro členy Rady rodičů a 25kč pro nečleny za jedno setkání.
- **Videotrénink interakcí** – metoda zaměřená na zlepšování komunikace a vztahů a podporu porozumění dítěti. S klienty pracuje tzv. videotrenér, který pořizuje videozáznam jejich společné činnosti. S rodiči následně provádí rozbor této nahrávky. Metoda může přinést užitek např. v situacích, kdy mají rodiče pocit, že dítě často zlobí a oni ho nezvládají, s dítětem si nerozumí, dítě špatně vychází se sourozenci, je neklidné a nesoustředěné, agresivní nebo naopak zakřiknuté a neprůbojné, pomalu se vyvíjí nebo má nějaké závažnější postižení. Práce s rodinou probíhá jedenkrát týdně po dobu tří až šesti měsíců. Pro členy Rady rodičů je služba poskytována bezplatně, pro nečleny je zpoplatněna částkou 50kč za jedno natáčení a rozbor.
- **Rodičovská psychoterapeutická skupina** – poskytuje služby rodičům dětí se zdravotním postižením nebo jiným handicapem, které navštěvují Kluby dětí a rodičů. Skupina se setkává v době konání klubů a je poskytována bezplatně.
- **Týdenní pobyty** – jsou určeny pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením a specifickými potřebami. Pro rodiče je na pobytech připraven relaxační a terapeutický program, pro děti hry soutěže a tvořivé činnosti. Pobyty se konají jednou za rok, obvykle na počátku července.
- **Víkendové pobyty** – jsou určeny pro všechny rodiny, které využívají ostatní nabízené programy. Při pobytu rodiče intenzivně pracují na svém osobnostním rozvoji a část času

věnují relaxaci. Souběžně s programem pro rodiče probíhá i hravý program pro děti. Pobyty se konají dvakrát ročně.

- **Hračkotéka** – půjčovna hraček a speciálních pomůcek. Rodiče si pomůcky vybírají podle katalogu, v případě zájmu je možná konzultace s psychologem nebo speciálním pedagogem. Registrace stojí 20kč na rok pro členy a 100kč pro nečleny. Navíc jsou zpoplatněny jednotlivé výpůjčky částkou 20-100kč, podle druhu pomůcky. Rodiče si mohou vypůjčit např. prostorové hračky, polohovací pomůcky, bazén s míčky, provlékadla, prstové štětce, hudební nástroje apod.
- **Knihovna** – má k dispozici populárně-naučné knihy o výchově a vývoji dětí a knihy s nejrůznějšími nápady pro rodiče. Jedna výpůjčka stojí 10kč.

6 Kazuistiky

6.1 Rodina Š.

Š. je osmiletý chlapec s Downovým syndromem. Jeho postižení je středně těžké. Navštěvuje speciální základní školu v okresním městě.

Rodinná anamnéza:

Matka: 40 let, vyučena, v domácnosti

Sourozenci: sestra 12 let, nevlastní bratr 3 roky

Matka i sourozenci zdraví

Š. žije s matkou a sourozenci v pronajatém bytě v malém městě. S otcem se nestýká, odešel od rodiny ještě před narozením chlapce, matka o něm odmítá mluvit.

Osobní anamnéza:

Š. se narodil z druhého, neplánovného těhotenství. Těhotenství probíhalo bez komplikací, porod spontánní v 39. týdnu, záhlavím, komplikace při porodu nenastaly. Tři dny po porodu přišla za maminkou dětská lékařka s podezřením, že Š. trpí Downovým syndromem, což se vzápětí potvrdilo krevními testy.

Průběh služeb rané péče:

V porodnici dětský lékař maminku informoval, že v Kladně působí středisko Rosa, které se mimo jiné věnuje dětem se zdravotním postižením. Podrobnější informace však nevěděl. Maminka Středisko ROSA navštívila poprvé, když bylo Š. 6 měsíců. Dříve návštěvu stále odkládala, především z důvodu nejistoty a obav, co ji tam čeká. Ve Středisku se dozvěděla o možnosti rané péče, kterou ihned začala využívat. K rodině domů docházela 1x za 3 týdny poradkyně, která mamince ukazovala, jak se synem cvičit, ale také jak reagovat na jeho někdy nestandardní projevy, které maminku trochu děsily. Věnovala také pozornost jeho čtyřleté sestřičce, úměrně věku jí vysvětlila bratrovo postižení, učila ji, jak si s ním může hrát a celkově jí pomohla situaci pochopit.

Š. dělal poměrně rychle pokroky v hrubé motorice, problémy mu však dělala jemná motorika, zejména měl potíže se ztuhlými prstíky. Poradkyně nosila do rodiny různé pomůcky a hračky na procvičení jemné motoriky, pokaždé jiné, protože Š. stejné věci rychle omrzely. Š. se pokaždé na návštěvu „tety“ těšil, nejvíce ho bavilo právě překvapení, co nového přinese. Ranou péči rodina využívala do 4 let.

Od 2 let začala maminka se Š. navštěvovat Klub rodičů a dětí v prostorách Střediska, aby se chlapec dostal také do kolektivu. Tento Klub navštěvují pravidelně jednou týdně dodnes.

Ke službě nemá žádné výhrady, je spokojená, nic by neměnila.

Vyjádření matky: „Před porodem jsem netušila, že se mi narodí postižené dítě. Až po třech dnech mi přišla doktorka říct, že se jí Š. nějak nezdá a že mu udělají testy na Downův syndrom. Když se to potvrdilo, byla jsem v šoku a vůbec nevěděla, co mě čeká. Jiný doktor mi řekl o středisku ROSA, že prý se zabývá i postiženými dětmi, ale nic moc o tom nevěděl. Půl roku jsem návštěvu odkládala, uzavírala jsem se doma do sebe, se synem jsem chodila jen k dětské doktorce do kojenecké poradny. Ta se o něj sice po zdravotní stránce starala dobře, pomohla mi i vyřídit věci na úřadech, ale jinak se nám moc nevěnovala, neporadila. Byla jsem na tom psychicky dost špatně. Když bylo Š. 6 měsíců, tak jsem se konečně odhodlala zajít do Rosy. Kdybych to udělala dřív, mohla jsem si ušetřit spoustu nervů a trápení. Paní z rané péče byla moc milá, začala nás pravidelně navštěvovat, se synem cvičila, nosila mu hračky, on se na ni těšil, časem jí začal říkat teto. Věnovala se krásně i starší dceři. Moc mi pomohla i psychicky, díky ní jsem se smířila s tím, že mám postižené dítě a naučila jsem se reagovat i na reakce okolí, které byly často negativní.“

6.2 Rodina D.

D. je pětiletý chlapec se spastickou DMO. Navštěvuje speciální mateřskou školu v okresním městě.

Rodinná anamnéza:

Matka: 29let, VŠ vzdělání, pracuje jako ekonomka

Otec: 33 let, VŠ vzdělání, pracuje jako manažer

Oba rodiče jsou zdraví.

Chlapec žije v úplné funkční rodině v rodinném domku se zahradou ve větší vesnici. Sourozence nemá.

Osobní anamnéza:

D. se narodil z prvního matčina těhotenství, které bylo plánované. Těhotenství probíhalo bez komplikací, ve 28. týdnu však matce praskla plodová voda a následoval předčasný porod. D. se narodil s mírou 38cm a váhou 950g. Několik týdnů byl umístěn v inkubátoru. Po propuštění do domácí péče se nějaký čas zdálo, že vše bude v pořádku, D. dělal pokroky, i když vzhledem ke své nedonošenosti pomaleji než ostatní děti. Kolem devátého měsíce se mamince zdálo, že vývoj D. v některých oblastech výrazněji zaostává a následovala série různých vyšetření. V necelém jednom roce byla u D. diagnostikována DMO.

Průběh služeb rané péče:

Ihned po zjištění diagnózy začala maminka sama zjišťovat, jaké jsou možnosti péče o jejího syna. Na internetu se dočetla o Kolpingově rodině Smečno, kam to vzhledem k bydlišti měli poměrně blízko. Ihned centrum kontaktovala a domluvily se s pracovníci na návštěvě. Ta probíhala v domácím prostředí zhruba 1x za 3 měsíce, v případě potřeby častěji, záleželo na domluvě. Asistentka naučila maminku, jak se synem nejlépe cvičit. Velký přínos vnímá v zapůjčení různých rehabilitačních pomůcek, které jsou dost nákladné, a rodina by si je nemohla dovolit. Maminka je hodně samostatná a iniciativně si sama vyhledává informace, takže pracovnice rané služby jí často pomohla jako konzultantka, probíraly spolu různé metody a možnosti. Velmi nápomocná byla při výběru vhodné mateřské školky. Nyní je chlapci 5 let, tak maminka plánuje využít ještě konzultace ohledně umístění do základní školy. Ráda by syna integrovala do běžné ZŠ.

Službu hodnotí kladně, nemá žádné výhrady ani návrhy na zlepšení.

Vyjádření matky: „Když jsem se dozvěděla diagnózu D., paradoxně se mi tak trochu ulevilo. Již nějakou dobu jsem tušila, že není vše tak, jak má být, že synovy problémy nejsou způsobeny jen nedonošeností. Již před určením diagnózy jsem pátrala na internetu a zjišťovala, o co by mohlo jít. Některé diagnózy mě poměrně děsily, takže jsem nakonec DMO přijala s jistou úlevou, že se nejedná o nic horšího. Jelikož mám kamarádku s těžce postiženou dcerou, věděla jsem o službě rané péče a našla jsem si kontakt na internetu. Mailem jsem kontaktovala Kolpingovu rodinu a brzy nás navštívila pracovnice rané péče, s kterou jsem probrala vše potřebné. Hodně mi pomohla se cvičením, jinak pro mě byla spíše poradkyní a konzultantkou. Já jsem schopná si vše zjistit a zařídit sama, takže naše paní z rané péče vždy říká, že spíš ona si sem jezdí popovídat a dozvědět se nové informace, které pak může použít pro další svoje klienty.“

6.3 Rodina N.

N. je pětiletá dívka s kvadruparetickou formou DMO a epilepsií, která je dobře kompenzována pomocí léků. Je trvale upoutána na lůžko.

Rodinná anamnéza:

Matka: 35 let, SŠ vzdělání, pracuje jako účetní

Otec: 39 let, VŠ vzdělání, s rodinou nežije, ani neudrhuje kontakt

Oba rodiče jsou zdraví.

N. žije v bytě bytového domu v menším městě. Bydlí společně s matkou a prarodiči (matčini rodiče). Otec odešel, když bylo dívce půl roku. Sourozence nemá.

Osobní anamnéza

N. se narodila z druhého plánovaného těhotenství. První těhotenství skončilo samovolným potratem. Těhotenství bylo od počátku rizikové, matka byla několikrát hospitalizována (krvácení, vysoký krevní tlak) V 37. Týdnu bylo rozhodnuto o vyvolání porodu pro nepravidelné ozvy plodu a riziko hypoxie. Porod proběhl záhlavím, bylo nutné použití kleští. Po porodu byla zjištěna DMO.

N. je trvale upoutána na lůžko, zcela závislá na péči druhých osob.

Průběh rané péče:

Maminka kontaktovala středisko rané péče, když bylo N. půl roku, v době, kdy od rodiny odešel otec. Maminka jeho odchod velmi špatně snášela, navíc se obávala, že sama péči o dceru nezvládne. Prarodiče by sice rádi pomohli, ale sami nevěděli, jak se s postižením vnučky vyrovnat a jak se k ní chovat. Na internetu vyhledávala, jaké jsou možnosti péče o dítě s těžkým postižením a hledala rady i v různých diskuzních skupinách matek dětí s postižením. Tam jí jiné maminky poradily ranou péčí. Další informace tedy hledala již cíleně a mimo jiné narazila na Kolpingovu rodinu Smečno, kterou se rozhodla kontaktovat, přestože byla zpočátku k významu takové služby skeptická. Od té doby navštěvuje poradkyně rané péče rodinu doma v měsíčních intervalech. Nejprve se hodně věnovala mamince, která na tom byla psychicky velmi špatně, a také prarodičům, kteří si se situací vůbec nevěděli rady, poté se zaměřila na rozvoj N.

Mamince poskytovala psychickou podporu, uklidnění, že situace není tak beznadějná, jak se na první pohled mohlo zdát, vysvětlila jí, jaké jsou možnosti pomoci, na co má nárok, o co může žádat, prarodičům pomohla najít si k vnučce cestu, naučila je, jak se o ni mohou starat, jak si s ní hrát, přesvědčila je, že N. může i přes své postižení udělat řadu pokroků.

N. je usměvavá, komunikativní, má ráda společnost. S okolím komunikuje pomocí různých zvuků, jimž se maminka, prarodiče a částečně i pracovnice rané péče naučili rozumět. N. dobře reaguje na zvuky, má velmi ráda hudbu, velká část péče je tedy zaměřena právě na rozvoj zvukového vnímání. Značná část péče je také věnována rehabilitaci a cvičení, při kterém N. ochotně spolupracuje. Na doporučení poradkyně maminka s N. pravidelně navštěvuje bazén, kde se N. moc líbí.

Maminka se s N. několikrát zúčastnila setkání rodin, které jí prý moc pomohlo, uvítala možnost popovídat si s jinými maminkami v podobné životní situaci. Uvažuje o využití možnosti víkendového pobytu pro rodiny, zatím se ale nerozhodla.

Maminka službu hodnotí velmi kladně, za jedinou nevýhodu považuje to, že za dobu 5 let si celá rodina i dcera na poradkyni velmi zvykly a má obavy, co bude dál, až N. dosáhne 7 let a raná péče skončí. Ví sice o dalších možnostech, které Kolpingova rodina nabízí, ale přesto má již nyní ze změny obavy.

Vyjádření matky: „Když se N. narodila a zjistili jsme, jaké má postižení, bylo to pro nás všechny hodně těžké, ale vůbec nás nenapadlo hledat pomoc někde jinde než u lékařů. Když bylo N. ani ne půl roku, manžel od nás odešel s tím, že život s postiženým dítětem nezvládne. Měla jsem pocit, že se zblázním, že ani já to nemůžu zvládnout. Rodiče se mi snažili pomoci, ale sami nebyli s postižením N. smíření a těžko ho nesli. Hledala jsem rady na internetu a narazila jsem na informace o rané péči. Moc jsem nevěřila tomu, že by nám v naší situaci mohlo cokoli pomoci, ale byla jsem zoufalá a říkala jsem si, že za pokus nic nedám. Našla jsem stránky Kolpingovy rodiny, kterou máme blízko, a hned ten den jsem tam telefonovala. Paní byla velice milá, už po telefonu mi hodně pomohla a dodala mi optimismus. Začala nás pravidelně navštěvovat poradkyně, která k nám jezdí dodnes. Psychicky mně moc pomohlo, že jsem se mohla vypovídat někomu, kdo mi rozumí. Paní také mně i mým rodičům pomohla najít k N. správnou cestu, ukázala nám, co a jak s ní máme dělat. Neumím si představit, co by bylo, kdybych Kolpingovu rodinu neobjevila.

6.4 Rodina L.

L. je tříletá dívka s lehce opožděným psychomotorickým vývojem. Navštěvuje speciální mateřskou školu v místě bydliště.

Rodinná anamnéza:

Matka: 36 let, SŠ vzdělání, pracuje jako hlavní pokladní

Otec: 42 let, vyučen, pracuje jako automechanik

Oba rodiče jsou zdraví

L. žije v úplné rodině v bytě panelového domu v okresním městě. Sourozence nemá.

Osobní anamnéza:

L. se narodila z matčina prvního těhotenství, pomocí asistované reprodukce, po předchozích dvou neúspěšných pokusech. Narodila se v 26. týdnu těhotenství. Dívka se narodila s pupeční šňůrou okolo krku, po porodu byla kříšena. Váha byla 845g, délka 22cm. Několik týdnů byla umístěna v inkubátoru. Domů byla propuštěna s hmotností 2680g.

Průběh rané péče:

Předčasné narození vytouženého děťátka bylo pro maminku obrovským šokem. Už v porodnici jí však lékařka poskytla velkou psychickou oporu a množství informací. Mimo jiné maminku připravila na skutečnost, že její dcerka pravděpodobně bude mít určité zdravotní znevýhodnění, i když jeho rozsah samozřejmě ještě nebylo možné určit. Informovala ji o Středisku ROSA, které by jí mohlo poskytnout pomoc a cenné rady. Matka to nejprve odmítla, nechtěla si připustit, že by její dítě bylo postižené, věřila, že až dcerku pustí z nemocnice, bude vše v pořádku a dcera své znevýhodnění dožene sama. Po několika týdnech přemýšlení a zjišťování informací nakonec středisko kontaktovala a domluvila si schůzku.

První setkání proběhlo v prostorách střediska ještě v době, kdy byla L. v porodnici. Zhruba měsíc po propuštění L. do domácí péče proběhla první návštěva poradkyně u rodiny doma. Poradkyně mamince radila, jak s dcerou zacházet, jak ji stimulovat, jaké hračky a pomůcky pro ni mohou být největším přínosem. Hodně se zaměřila na rozvoj hrubé a později i jemné motoriky a rozvoj zrakového vnímání. L. vyvíjela pomaleji, než je běžné u dětí stejného věku, ale dělala pokroky. Dnes, ve věku tří let, L. zvládá hrubou motoriku úměrně svému věku, v jemné motorice ještě mírně zaostává, ale dle prognóz by se opoždění mělo časem vyrovnat. S chůzí nemá problémy, běhá, jezdí na odrážedle. Má mírné potíže v koordinaci ruka-oko, což je oblast, kterou L. s maminkou hodně procvičuje. Maminka se ráda věnuje ručním pracím, zejména vyšívání. L. se snaží dělat to, co maminka. Poradkyně jim doporučila navlékání velkých dřevěných korálek a dětské „vyšívání“ pro nejmenší, které L. velmi baví, protože dělá totéž, co maminka, procvičuje tak jemnou motoriku hravou a zábavnou formou.

Domácí konzultace maminka využívala do dvou let věku, poté upřednostnila návštěvy ve Středisku v Klubu dětí a rodičů. L. je velmi společenská a mezi dětmi se cítí dobře. V roce 2016 se s dcerou poprvé zúčastnila týdenního pobytu, kde se oběma velmi líbilo.

Se službou je spokojená, zpočátku považovala za nevýhodu to, že návštěvy probíhají v domácím prostředí, viděla to jako narušení soukromí, ale po několika návštěvách si zvykla a již v tom problém neviděla.

Vyjádření maminky: *Když se dcera v 26.týdnu narodila, měla jsem hrozný strach, že umře. Bylo to naše vymodlené dítě. Měla jsem štěstí na skvělou paní doktorku, která mi moc pomohla, dodávala mi sílu a naději, že všechno dopadne dobře. Upozornila mě ale i na to, že L. bude určitě potřebovat více péče než jiné děti, které se narodí donošené a v pořádku. Řekla mi o Středisku Rosa. Nejprve jsem o tom nechtěla ani slyšet, věřila jsem, že když L. přežije, bude v pořádku a žádnou zvláštní péči nebude potřebovat. Moc jsem si přála, aby byla stejná jako ostatní děti. Nechtěla jsem vůbec přijmout myšlenku, že by mohla být postižená. Během těch dlouhých týdnů, kdy L. musela být v inkubátoru, jsem měla spoustu času na přemýšlení. Cítila jsem se jako na houpačce, chvíli jsem měla pocit, že vše zvládneme, vzápětí jsem upadala do beznaděje a strachu a říkala jsem si, proč zrovna my. Proto jsem po nějaké době váhání do Rosy zavolala a domluvila si schůzku. Paní ve středisku byla hodná a trpělivá, vyslechla mě a řekla mi, co a jak v rané péči chodí, že není určena jen pro těžce postižené děti, jak jsem si do té doby myslela, a řekla mi, jak by nám mohli pomoci. Když jsme si L. konečně mohli vzít domů, začala nás pravidelně navštěvovat a učit nás, co a jak mám s L. dělat, abychom ji co nejvíce rozvíjeli. Zjistila jsem, že její pomoc je pro nás velkým přínosem, bez ní bychom byli v mnoha situacích bezradní a L. by určitě nedělala takové pokroky.“*

7 Raná péče pohledem speciálního pedagoga

7.1 Speciální pedagog č.1: Kolpingova rodina

Pedagožka se věnuje speciální pedagogice 10 let, z toho 3 roky rané péči. Vystudovala speciální pedagogiku, absolvovala kurz krizové intervence, kurz bazální stimulace a kurz Dítě s poruchou autistického spektra.

Její práce zahrnuje především práci v terénu – konzultace v rodinách s dítětem s postižením. Pracuje s celou rodinou – dítětem, rodiči, sourozenci, případně i prarodiči a dalšími členy domácnosti. Věnuje se celkovému rozvoji dítěte, rozvoji jemné a hrubé motoriky, rozvoji hry, smyslového vnímání, rehabilitacím a cvičení s dítětem. Poskytuje rodině poradenství v úředních a administrativních záležitostech. Podílí se na organizování setkání rodin v rámci rané péče

K zpřesnění diagnostiky a posouzení psychomotorického vývoje dítěte používá vývojové škály. V rámci interdisciplinárního týmu úzce spolupracuje s dalšími odborníky – zejména fyzioterapeuty, psychology, pediatry, neurology.

Specifikum Kolpingovy rodiny vidí ve výrazném zaměření na rodinu jako celek. Samotná terénní služba rané péče je jen jednou z možností, kterou mohou rodiny využívat. Rodičům nabízí i pobytové služby, kde je zajištěn program pro děti, a rodiče mají možnost si odpočinout, setkat se s jinými rodiči, navzájem se svěřit a vyměnit si zkušenosti. Po dosažení věku sedmi let, kdy raná péče končí, mohou rodiny využít i další služby, pobyty pro děti, konzultace s psychologem, konzultace ohledně integrace do škol, jednání s úřady. V rámci projektu Podpora rodin s SMA a dystrofiemi má Kolpingova rodina v péči i dospělé klienty. Kromě toho se Kolpingova rodina nezaměřuje jen na rodiny s dítětem s postižením, ale na rodiny s jakýmkoliv problémem, který potřebují řešit.

Ranou péči hodnotí jakou přínosnou obzvláště pro rodiče, kteří mají šanci být více v klidu, zorientovat se v nové situaci, přijmout ji a fungovat co nejvíce jako běžná rodina. Právě fungování rodiny a přijetí dítěte i s jeho postižením hodnotí jako největší přínos rané péče z hlediska dítěte. Druhým velkým přínosem je práce s dítětem, rehabilitace, cvičení, rozvoj hry, rozvoj smyslového vnímání a psychomotorického vývoje, ale toto

vše je až na druhém místě, klíčové je podle ní smíření se se situací a přijetí dítěte takového, jaké je.

Velké rezervy vidí v informovanosti, a to nejen laické, ale i odborné veřejnosti. Domnívá se, že je důležité rozšiřovat povědomí o rané péči mezi laickou veřejností a zejména mezi odborníky, kteří by rodiče měli o této možnosti informovat (porodníci, pediatři, neonatologové, psychologové atd.) Rodiče, jimž se narodí dítě s postižením, zpravidla vůbec nevědí, že takováto možnost existuje. Často se proto k rané péči dostanou až delší dobu po narození dítěte.

7.2 Speciální pedagog č.2: ROSA

Pedagožka se speciální pedagogice věnuje 15 let, z toho 8 let se zaměřuje na ranou péči. Vystudovala fyzioterapii a speciální pedagogiku. Dále absolvovala řadu kurzů – kurz poradce rané péče, kurz hippoterapie, kurz komunikačních dovedností, proškolení v oblasti hraničních poruch osobnosti, proškolení v problematice poruch autistického spektra, kurz tejpování.

Její práce zahrnuje fyzioterapeutické konzultace v rodinách, raně poradenské konzultace v rodinách, ambulantní poradenství rané péče, poradenství v dalších záležitostech, které musí rodina řešit (jednání s úřady, administrativa, využívání sociálních služeb apod.) Pracuje jak s dítětem, tak s celou rodinu, zaměřuje se na cvičení s dítětem, rozvoj psychomotorického vývoje, rozvoj smyslových dovedností, rodičům poskytuje mimo jiné psychickou podporu, pomáhá jim zvládnout péči o dítě a přijmout ho.

Při hodnocení vývoje a pokroků dítěte používá standardní vývojové škály. V případě potřeby konzultuje s dalšími odborníky, zejména neurology, pediatry, ergoterapeuty, logopedy, pracovníky SPC, fyzioterapeuty, pedagogy MŠ a ZŠ, psychology.

Na rozdíl od kolegyně z Kolpingovy rodiny vidí informovanost veřejnosti o možnostech rané péče jako stále se zlepšující, i když je stále ne zcela dostatečnou. Stejně jako ona považuje malou informovanost za hlavní nedostatek v oblasti rané péče.

Specifičnost Střediska ROSA vidí především v komplexnosti poskytovaných služeb. Raná péče zde není poskytována izolovaně, ale v rámci komplexu služeb pro

rodiny dětí se zdravotním postižením. Raná péče je jen jednou ze služeb. Ve věku sedmi let péče o dítě nekončí, služby jsou poskytovány rodinám s dětmi do 18 let a mladým lidem do 26 let. Již v raném věku rodiny mohou kromě domácích konzultací využívat ambulantní služby ve středisku, kluby dětí a rodičů a pobytové služby. Kromě toho je péče zaměřena i na rodiče a rodinné příslušníky, kterým v případě potřeby poskytuje psychoterapeutické služby a sociální poradenství. Své služby nezaměřuje jen na děti s postižením, ale na děti s jakýmkoli druhem znevýhodnění či ohrožení.

Raná péče je dle ní nejen pro dítě, ale především pro rodinu jako celek klíčová. Cituje slova nejmenované psycholožky, která prý pronesla větu, že *„pozná ode dveří své pracovní rodinu, do které dojíždí kvalitní raná péče.“* Taková rodina je podle jejího názoru spokojená, smířená se situací, přijímá dítě jako rovnocenného člena rodiny, ví, jak se o dítě správně starat a rozvíjet ho, aby dělalo co největší možné pokroky.

8 Vyhodnocení

8.1 Cíle a metody výzkumného šetření

Vypracování praktické části bakalářské práce vychází z metod kvalitativního výzkumu, na jehož základě je možné zpracovat kvalitativní rozbor dané problematiky. Kazuistika, nebo také případová studie, je zařazena mezi výzkumné kvalitativní metody. V kvalitativním výzkumu jde porozumění jednotlivci v prostředí, ve kterém žije a které ho formuje a ovlivňuje. Musilová M. (2003, s.10) definuje kazuistiku takto: „*Je to systematické zkoumání jednotlivce prostřednictvím pozorování a rozhovoru, umožňující detailní poznávání chování, vývoje a rozvoje jeho osobnosti. Získané poznatky nelze generalizovat.*“ Prozkoumáním konkrétního případu můžeme porozumět podobným případům. Při získávání dat byla použita metoda polostrukturovaného rozhovoru.

Cílem výzkumného šetření je poukázat na prospěšnost rané péče u dítěte s postižením a zjistit spokojenost rodin dětí s postižením s poskytováním rané péče v kladenském regionu a srovnat názory rodin s názory odborníků – poradkyň rané péče.

8.2 Vyhodnocení

Z rozhovorů s maminkami vyplývá, že službu rané péče hodnotí jako užitečnou a s jejími kvalitami a rozsahem jsou spokojeny. Maminka Š. sama nevyvíjela příliš iniciativy, nechávala se službou rané péče spíše vést a bezmezně pracovníci důvěřovala. Oproti tomu maminka D. je velmi iniciativní, sama si zjišťovala informace a možnosti na internetu, podle jejích slov dokonce od ní pracovnice rané péče občas dostávala nové informace, ke kterým se maminka dostala nejčastěji na internetu. Maminka N. zpočátku v přínos rané péče příliš nevěřila, sama byla ve špatném psychickém stavu a celou situaci viděla značně beznadějně. Poté, co se jí poradkyně věnovala a poskytla jí nejprve psychickou oporu, začala v přínos rané péče věřit a více spolupracovat. Maminka L. zprvu ranou péčí zcela odmítala, myslela si, že je určena jen pro těžce postižené děti a odmítala si připustit, že její dcerka by ji mohla potřebovat. I přes rozdílný přístup jsou všechny čtyři maminky se službou spokojeny a vidí ji jako přínosnou, ačkoliv každá

spatřuje hlavní přínos v něčem jiném, jak je patrné z jejich vyjádření a z tabulky na konci kapitoly.

Z rozhovorů s poradkyněmi rané péče je patrné, že svou práci vidí jako velmi užitečnou. Více než význam pro samotné dítě vidí ranou péči jako přínosnou zejména pro rodinu jako celek. A právě správné fungování rodiny a přijetí dítěte i s jeho postižením považují za hlavní přínos rané péče pro dítě. Práce s dítětem a jeho celkový rozvoj je dle nich samozřejmě také důležitý, ale správné fungování rodiny a přijetí dítěte je na prvním místě.

Největší nedostatky vnímají v informovanosti, která je podle obou nedostatečná, i když pracovnice Rosy ji vidí, jako postupně se zlepšující. Díky špatné informovanosti se tak často rodiny dostávají k rané péči později, než kdyby jim byly informace poskytnuty včas, ideálně ihned při sdělení diagnózy.

Obě dotazované poradkyně se vyjadřovaly o „svém“ středisku kladně a bylo zřejmé, že jsou na práci v něm hrdé. Za největší klad shodně považují komplexnost služeb poskytovaných oběma středisky, zaměření na rodinu jako celek a návaznost péče po dosažení věku sedmi let dítěte, kdy je raná péče ukončena.

Osobně jsem si všimla, že jak Středisko Rosa, tak Kolpingova rodina, se ve službách rané péče zaměřují spíše na děti s tělesným a mentálním, případně kombinovaným handicapem. Dle mého názoru na Kladensku chybí raná péče zaměřená na děti se smyslovým postižením. Pokud se rodiče dětí se smyslovým postižením na Středisko Rosa nebo Kolpingovu rodinu Smečno obrátí, samozřejmě nejsou odmítnuti, ale specializace služeb na tento typ postižení zde chybí. Rodiče dětí se zrakovým či sluchovým postižením proto vyhledávají služby rané péče převážně v Praze, až v předškolním a školním věku dětí se vracejí ke kladenským institucím, které zde pro tyto děti fungují.

tabulka 1: přehled vyjádření maminek

	Rodina Š.	Rodina D.	Rodina N.	Rodina L.
Středisko	ROSA	Kolpingova rodina	Kolpingova rodina	ROSA
Věk dítěte	8	5	5	3
Zdroj informací	Porodnice – dětský lékař	Kamarádka + internet	Internet – diskuze maminek	Porodnice – dětská lékařka
První kontakt	6 měsíců	1 rok	6 měsíců	2 měsíce (jen matka), 4 měsíce/1 měsíc korigovaně
Impuls ke kontaktování RP	Špatný psychický stav matky, obavy	Vyhledání informací na internetu	Odchod otce od rodiny, velmi špatný psychický stav matky	Nejistota, obavy o zdravý vývoj dítěte
Četnost návštěv	1 x za 3 týdny	1 x za 3 měsíce	1 x za měsíc	1 x za 3 týdny
Doba využívání	4 roky	5 let (dosud)	5 let (dosud)	2 roky
Využívání dalších služeb	Klub rodičů a dětí (od 2 let dosud)	Ne	Setkání rodin, uvažuje o víkendovém pobytu	Klub rodičů a dětí (od 2 let dodnes) Týdenní pobyt
Nedostatky	Žádné	Žádné	Zvyk na konkrétní poradkyni, obava z ukončení spolupráce v 7 letech	Návštěvy doma – narušení soukromí
Přínos rané péče	Smíření se s postižením dítěte, celkový rozvoj dítěte, zejména jemné motoriky, věnování pozornosti starší sestřičce	Rehabilitace, konzultace, zapůjčení pomůcek	Psychická pomoc matce i prarodičům, nalezení cesty k dítěti a přijetí jeho postižení, naučení péče o dítě, celkový rozvoj dítěte	Rozvoj hrubé a jemné motoriky, zrakového vnímání, rady matce s péčí, stimulací, volbou vhodných pomůcek a hraček

Tabulka 2: přehled vyjádření poradkyň

	Speciální pedagog 1 – Kolpingova rodina	Speciální pedagog 2 – ROSA
Vzdělání	Speciální pedagogika	Fyzioterapie a speciální pedagogika
Kurzy	Kurz krizové intervence, kurz bazální stimulace, kurz Dítě s poruchou autistického spektra	Kurz poradce rané péče, kurz hippoterapie, kurz komunikačních dovedností, proškolení v oblasti hraničních poruch osobnosti, proškolení v problematice PAS, kurz tejpování
Obsah práce	Práce v terénu – konzultace v rodinách, práce s dítětem a celou rodinou, poradenství, organizování setkání rodin	Fyzioterapeutické konzultace v rodinách, raně poradenské konzultace v rodinách, ambulantní poradenství rané péče, práce s rodinou a dítětem
Přínos rané péče	Primárně pro rodinu – šance se zorientovat, smířit se se situací, přijmout dítě i s jeho postižením, až sekundárně pro dítě – kromě rozvoje je hlavním přínosem to, že je dítě přijato a milováno takové, jaké je	Především pro rodinu jako celek – spokojenost rodiny, přijetí dítěte takového, jaké je, schopnost se o dítě správně starat a rozvíjet ho
Nedostatky	Nedostatečná informovanost odborné i laické veřejnosti	Nedostatečná informovanost veřejnosti
Specifika střediska	Zaměření na rodinu jako celek, poskytování pobytových služeb (možnost odpočinku pro rodiče), setkávání rodin, poskytování pomoci jakýmkoliv rodinám, které to potřebují, nejen rodinám s dítětem s postižením	Komplexnost služeb, pobytové služby, kluby pro rodiče s dětmi, péče o jakkoliv ohrožené nebo znevýhodněné děti (nejen s postižením)

Závěr

Bakalářská práce se zabývá významem speciálního pedagoga v rodině dítěte s postižením v raném věku, tedy do čtyř let. V tomto věku se na pomoc dětem s postižením i jejich rodičům, případně dalším členům rodiny (sourozencům, prarodičům...) zaměřuje raná péče, která je v ČR ukotvena zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Teoretická část se zabývá obecně vývojem dítěte v raném věku, dále situací v rodině, do níž se narodí dítě s postižením a významem speciálního pedagoga pro takovou rodinu. Definiuje roli speciálního pedagoga pro rodinu dítěte s postižením.

V praktické části se zabývám institucemi poskytujícími ranou péči v Kladenském regionu, tedy Kolpingovou rodinou Smečno a Střediskem pro ohrožené děti ROSA. K vyhodnocení jsem použila kvalitativní výzkum - rozhovor s maminkami, které využívají služeb uvedených institucí, a rozhovor s poradkyněmi rané péče z obou středisek.

Všechny čtyři maminky se i přes rozdílný přístup shodují na přínosnosti rané péče jak pro dítě, tak pro ně samotné i pro další rodinné příslušníky, službu hodnotí jednoznačně kladně a s rozsahem a kvalitou jsou spokojené.

Obě poradkyně vidí přínos rané péče zejména v pozitivním vlivu na rodinu jako celek. Jen dobře fungující rodina, která dokázala přijmout narození dítěte s postižením, je totiž dle nich schopna poskytnout dítě odpovídající zázemí a podmínky pro jeho co možná nejlepší rozvoj.

Kolpingova rodina Smečno ani Středisko Rosa nejsou tradičními středisky rané péče. Obě jsou zaměřena na rodinu jako celek, a to nejen na rodinu s dítětem s postižením. Poskytování rané péče je jen jednou z mnoha nabízených služeb. Tento koncept poskytuje mnoho výhod, jak pro rodinu, tak pro dítě. Jednou z nich je možnost využívání dalších služeb po ukončení rané péče. Obě střediska se věnují dětem a mladým dospělým až do věku 26 let, Kolpingova rodina v rámci Projektu na podporu rodin s SMA i déle. Dalším kladem je možnost setkání s ostatními rodiči a dětmi a pobytové služby. Děti mají možnost být v kolektivu, rodiče si mohou popovídat, odpočinout, vyměnit zkušenosti.

Raná péče je tedy podle názorů všech dotázaných službou velmi přínosnou a užitečnou a speciální pedagog jakožto její poskytovatel hraje v rodině dítěte s postižením velmi významnou a nezastupitelnou roli.

Použité zdroje:

Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami / Dagmar Opatřilová. Brno: Masarykova univerzita, 2006

Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením / Dagmar Opatřilová. Brno: Masarykova univerzita, 2008

Základy komprehenzivní a integrativní speciální pedagogiky raného věku : učební text pro studující speciální pedagogiky / Zdenka Šándorová. Hradec Králové : Gaudeamus, 2005

Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte / Marie Vágnerová, Iva Strnadová, Lenka Krejčová. Praha: Karolinum, 2009.

Chování dítěte raného věku a rodičovská péče / J. Dittrichová, M. Papoušek, K. Paul a kolektiv. Praha: Grada, 2004.

Didaktické a technické pomůcky pro sluchově postižené v MŠ a ZŠ / J. Barešová, J. Hrubý. Praha: Septima, 1999

Speciální pedagogika / Josef Slowík. Praha: Grada, 2007

Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte / Zdeněk Matějček. Praha: Grada, 2005

Případová studie jako součást pedagogické praxe / Marcela Musilová. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003

Stručný psychologický slovník / Pavel Hartl. Portál, 2004

Předpoklady pro výkon profese speciálního pedagoga/ Maria Kašová. Brno, 2012

Zákon 108/2006 o sociálních službách

Zákon 379/2015 o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů

www.spod.cz

<http://www.dumrodin.cz/>

<http://www.aprp.cz/>

<http://www.mpsv.cz/cs/7334>

<http://www.dobromysl.cz>