

UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

Přínos rané péče pro rodiny dětí s postižením

Romana Ryšavá

Katedra: Sociální a pastorační práce

Vedoucí práce: PhDr. Hana Janečková, PhD.

Studijní program: Sociální a pastorační práce

Studijní obor: Sociální a pastorační práce

Praha 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Přínos rané péče pro rodiny dětí s postižením napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

V Praze dne 22. 11. 2023

Romana Ryšavá

Anotace

Bakalářská práce představuje sociální službu rané péče a její fungování na území České republiky. Teoretická část popisuje historii rané péče, objasňuje základní charakteristiky, programy a formy této služby. Zaměřuje se rovněž na omezení a limity, spočívající zejména v nedostatečné lokální dostupnosti, omezené kapacitě a nízké informovanosti ze strany zdravotních zařízení. Vzhledem k jednomu ze specifíků rané péče, kterým je zaměření služby na celou rodinu jakožto systém, je poměrně obsáhlá část práce věnována fenoménu rodiny a konkrétním dopadům vyplývajícím z postižení dítěte na fungování rodin. Praktická část se zaměřuje na osobní poznatky rodičů, kteří službu rané péče v nedávné minulosti využívali. V rámci rozhovorů s respondenty jsou představeny jejich konkrétní zkušenosti, poznatky, názory, subjektivně vnímaná pozitiva i výhrady vůči této sociální službě. Cílem bakalářské práce, zejména její praktické části, je snaha o zachycení osobního pohledu konkrétních rodin a jejich náhledu na specifický přínos rané péče.

Klíčová slova

raná péče, význam rané péče, postižení, děti s postižením, rodiny dětí s postižením

Summary

The bachelor's thesis presents the social service of early care and its functioning in the territory of the Czech Republic. The theoretical part describes the history of early care, clarifies the basic characteristics, programs and forms of this service. It also focuses on restrictions and limits, mainly consisting of insufficient local availability, limited capacity and low awareness on the part of health facilities. Due to one of the specifics of early care, which is the focus of the service on the whole family as a system, a relatively extensive part of the work is devoted to the phenomenon of the family and the specific effects resulting from the child's disability on the functioning of families. The practical part focuses on the personal knowledge of parents who used the early care service in the recent past. As part of interviews with respondents, their specific experiences, knowledge, opinions, subjectively perceived positives and reservations towards this social service are presented. The aim of the bachelor thesis, especially its practical part, is to capture the personal perspective of specific families and their insight into the specific benefits of early care.

Keywords

early care, the importance of early care, disabilities, children with disabilities, families of children with disabilities

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, PhDr. Haně Janečkové, PhD. za její odborné vedení, trpělivý přístup a podporu. Svůj dík bych chtěla vyjádřit také respondentům, kteří mi věnovali svůj čas, nechali nahlédnout do svého soukromí a přispěli tak ke vzniku praktické části této práce. V neposlední řadě děkuji své rodině, přátelům a kolegům, kteří mi byli po celou dobu studia oporou.

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod | 10 |
| 1 Vymezení pojmů..... | 13 |
| 2 Rodina dítěte s postižením..... | 16 |
| 2.1 Definice rodiny | 16 |
| 2.2 Rodinná resilience | 16 |
| 2.3 Dopad narození dítěte s postižením na rodinu | 17 |
| 2.4 Fáze vyrovnávání..... | 18 |
| 2.5 Praktické problémy rodin s dětmi s postižením..... | 19 |
| 3 Raná péče..... | 22 |
| 3.1 Dítě s postižením v historickém kontextu | 22 |
| 3.2 Legislativní zakotvení | 23 |
| 3.3 Vývoj sociální služby rané péče | 23 |
| 3.4 Specifika rané péče..... | 26 |
| 3.5 Tři programy rané péče..... | 27 |
| 3.6 Formy rané péče | 29 |
| 4 Problémy a úskalí rané péče | 32 |
| 4.1 Informovanost o službě rané péče | 32 |
| 4.2 Dostupnost rané péče..... | 34 |
| 4.3 Financování rané péče | 34 |
| 4.4 Budoucnost rané péče..... | 35 |
| 5 Praktická část..... | 38 |
| 5.1 Cíl výzkumu a výzkumná otázka..... | 38 |
| 5.2 Výzkumná strategie | 38 |
| 5.3 Metody a techniky výzkumu | 40 |
| 5.4 Výběr respondentů..... | 41 |
| 5.5 Organizace výzkumu a limity jeho realizace..... | 42 |
| 5.6 Etické aspekty..... | 43 |
| 5.7 Reflexe výzkumu..... | 45 |
| 5.8 Analýza dat..... | 46 |
| 5.8.1 Získání informace o službě rané péči | 47 |
| 5.8.2 Zkontaktování rané péče a převzetí rodiny do péče | 50 |
| 5.8.3 Pocity z osobní návštěvy rané péče | 53 |
| 5.8.4 Pozitiva rané péče z pohledu uživatelů..... | 56 |
| 5.8.5 Nedostatky rané péče očima klientů | 59 |
| 5.8.6 Ukončení služby | 60 |
| 6 Diskuse a závěr | 64 |
| Přílohy: Členské organizace Asociace rané péče ČR..... | 70 |

Úvod

K myšlence zvolit si za téma bakalářské práce sociální službu rané péče mě přivedly postřehy ze speciálního pedagogického centra (SPC) pro děti s mentálním a kombinovaným postižením na Praze 8, kde pracuji a přicházím do každodenního kontaktu s rodiči, kteří se starají o děti s postižením.

SPC je školským poradenským zařízením doprovázejícím děti se zdravotním postižením po dobu jejich školní i předškolní docházky. Je tedy organizací, která přímo navazuje na služby rané péče. Při práci s rodiči jsem si postupem času začala uvědomovat rozdíly mezi těmi, kteří před tím, než přešli do SPC, měli zkušenosti se službou rané péče, a těmi, kteří tuto zkušenost neměli. První skupina rodičů projevovala často poměrně dobrý přehled o nabídce sociálních služeb a sociální podpory a měla jasnější představu o systému školního vzdělávání dětí se speciálními potřebami. Rodičům, kteří službou rané péče „neprošli“, naopak často chybělo základní povědomí o svých právech a možnostech. V jejich chování byla mnohdy cítit i větší míra nejistoty a bezradnosti. Jevilo se mi stále zřetelněji, že raná péče má pro rodiče dětí s postižením obrovský význam.

Zarážejícím pro mě bylo zjištění, že ačkoliv má raná péče u nás již poměrně dlouhou tradici, stále je množství rodičů, kteří o ní nevědí. Ráda bych touto prací přispěla k většímu povědomí o službě, která přichází za rodinou, aby ji provedla jejím nejtěžším obdobím.

Cílem mé práce je podat základní informace o rané péči a podívat se na tuto službu očima rodičů. Největší pozornost se obvykle zaměřuje na samotné děti s postižením. Často jsou centrem zájmu také pracovníci rané péče, jednotlivá střediska a problémy související s jejich provozem, kapacitou či financováním. Rodiče bývají mnohdy trochu opomíjeni. A to i přesto, že ta největší psychická i fyzická zátěž leží právě na nich. Považuji proto za užitečné

zaměřit se na téma z pohledu rodičů, pokusit se vnímat přínos rané péče tak, jak ho vidí oni sami.

Významnými zdroji, kromě pracovních zkušeností z SPC, pro mě byla praxe v centru rané péče Diakonie, kterou jsem absolvovala v listopadu 2021 pod vedením Mgr. Veroniky Strenkové, a také semestrální kurz „Podpora rodiny a raná péče“, jehož jsem se účastnila v zimním semestru roku 2023 na Vyšší odborné škole Jabok pod vedením Terezie Hradilkové.

V teoretické části se po vymezení základních pojmů souvisejících s tématem dítěte s postižením věnuji fenoménu rodiny. Od třetí kapitoly představuji službu rané péče, její historii v ČR, legislativní vymezení a základní charakteristiku její činnosti. Náplní čtvrté kapitoly jsou základní problémy, s nimiž se v současnosti raná péče potýká, což je zejména nedostatečná dostupnost a informovanost.

Vzhledem k tomu, že jedním z osobitých rysů rané péče je orientace na celou rodinu, vnímám jako užitečné věnovat před samotným vstupem do tématu jednu kapitolu výhradně rodině a problémům spojeným s péčí o dítě s postižením. To, co naopak má práce neobsahuje, je vidění tématu z pohledu pracovníků rané péče. Pracovní podmínky poradců, jejich často nízké finanční ohodnocení a zároveň vysoké nároky na jejich osobnostní předpoklady i odborné znalosti či obrovský pracovní tlak způsobený nedostatečnou kapacitou služby, to vše jsou závažná témata. Domnívám se ale, že není v mých silách pojmut téma v tak širokém záběru. Svou práci proto zaměřuji výlučně na dopad služby rané péče na rodiny a na její přínos pro rodiče handicapovaných dětí.

V praktické části se zaměřuji na faktický přínos rané péče pro konkrétní rodiče. Pro výzkum využívám formu polostrukturovaných rozhovorů s rodiči, kteří byli v minulosti klienty rané péče. Respondenty jsou tedy rodiče, kteří mají s ranou péčí osobní zkušenost, zároveň již ale tuto službu nevyužívají a mají tudíž možnost hodnotit její klady i nedostatky z určitého nadhledu.

1 Vymezení pojmů

Raná péče

Termín raná péče je možné použít v širším nebo užším významu. Pod obecným označením chápeme ranou péči jako zabezpečování základních potřeb dítěte v raném věku, tedy od narození zhruba do tří let. V tomto smyslu vnímá pojem obvykle veřejnost.

V užším pojetí znamená raná péče konkrétní sociální službu vymezenou zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Termín raná péče ve smyslu označení služby sociální prevence vznikl v roce 1993 (Šándorová, 2015, s. 43) a je možné jej chápat jako soubor opatření na podporu rodin s dětmi s postižením či ohroženým vývojem, a to od narození do sedmi let věku dítěte (Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb.).

Dítě

Podle Úmluvy o právech dítěte z roku 1989 je za dítě považována každá bytost mladší 18 let. Významným momentem uvedeným v Úmluvě je důraz na právo dítěte vyrůstat v přirozeném prostředí domova (Matoušek, 2008, s. 47). V sociálním kontextu je dítě vnímáno jako bytost, která si pro svou bezmocnost a zranitelnost zaslouhuje speciální péči a ochranu (Šándorová, 2015, s. 7).

Ohrožené dítě

Ohrožené dítě je takové, které v důsledku fyzického či psychického postižení, vrozené vady či chronického onemocnění může čelit hrozbě, že nebudou naplňovány jeho základní potřeby. Z tohoto důvodu vyžaduje specifickou podporu (Šándorová, 2015, s. 11).

Rodina s ohroženým dítětem

Rodina, která se v důsledku péče o dítě s postižením nachází v takové situaci, kterou není schopna sama řešit, a vyžaduje proto pomoc a podporu od svého okolí (Šándorová, 2015, s. 44).

Sociální služby

Činnosti, které mimo jiné pomáhají potřebným osobám sociálně se začlenit, popřípadě jsou prevencí jejich sociálního vyloučení (Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb., § 3).

Služby sociální prevence

Služby, které mají za cíl zabránit sociálnímu vyloučení lidí, kteří jsou jím z nejrůznějších důvodů ohroženi (Zákon o sociálních službách č. 108/2006, § 53).

Terénní služby

Služby poskytované uživatelům v jejich přirozeném prostředí, nejčastěji doma (Zákon o sociálních službách č. 108/2006, § 33).

Socializace

Socializace je celoživotním procesem, díky kterému se člověk stává společenskou bytostí. Působením sociálních vlivů a prostřednictvím neustálé sociální interakce dochází k adaptaci jedince na sociální prostředí, přijímání společenských hodnot a norem dané společnosti. Pro dítě, které je v raném období odkázáno pouze na svou rodinu, je vliv rodiny zcela zásadní (Šándorová, 2015, s. 63, 64).

Resocializace

Resocializace představuje opětovnou socializaci jedinců, u nichž již tento proces proběhl, avšak vlivem silného stresu či krizové situace byl narušen (Šándorová, 2015, s. 65-67). V rámci rané péče se zájem a podpora soustředí na členy rodiny, kteří již kdysi procesem socializace prošli, ale díky nepříznivým okolnostem ztratili schopnost zvládnout náročnou sociální situaci.

2 Rodina dítěte s postižením

2.1 Definice rodiny

Klasická rodina, charakterizována pevně danou strukturou rolí, kdy otec zajišťuje obživu rodiny, zatímco matka se stará o domácnost a děti, je modelem v dnešní době spíše ojedinělým. Rodina se vyvíjí, stále se mění a díky tomu není snadné ji jednoznačně definovat. Pokud budeme hledat její základní charakteristiku, nalezneme pravděpodobně mnoho možných definic a variant (Baštecká, 2001, s. 171). Jakkoliv je dnešní rodina „křehká“ a může mít celou řadu podob, je stále tím nejvýznamnějším místem pro život a zdravý vývoj každého dítěte. Každá rodina je jiná, základní smysl a poslání mají však v obecném náhledu stejné. A také v tom je její unikátnost.

„Rodina je unikátní a nenahraditelnou institucí proto, že nejlepším možným způsobem spojuje specifické a univerzální.“ (Matoušek, 2003, s. 9)

Každou rodinu definuje její vlastní individuální dynamika a struktura. Rozdělení rolí, rodinné hodnoty či společné rituály, způsob trávení volného času, anebo styl jakým jsou vytyčeny hranice. Všechna tato pravidla a způsoby fungování jednotlivých rodin mají významný podíl na schopnosti zvládat náročné a stresové životní události (Baštecká, 2001, s. 172).

2.2 Rodinná resilience

Odolnost rodiny, její schopnost překonávat zátěžové situace a dlouhodobý stres, označujeme jako resilienci. Pod pojmem rodinná resilience je

možné si představit veškeré procesy a strategie, které rodině pomáhají ve zdolávání krizí (Sobotková, 2007, s. 81). Každá rodina disponuje jinými zdroji, má jinou úroveň sociální podpurné sítě. V počátečních fázích stresu bývá rodina paralyzována nenadálou situací, v níž není schopna se pod silným tlakem sama zorientovat. V průběhu času, v důsledku dlouhodobé zátěže, pak rodinu ohrožuje zejména únava a vyčerpání. Může dojít k rezignaci na vztahy uvnitř rodiny i na uzavření se před okolím. V každém případě jsou rodiny, v nichž se pečuje o dítě s postižením, díky psychické zátěži velmi citlivé a nezřídka ohrožené rozpadem manželství (Matějček, 1994, s. 28). Sobotková upozorňuje na skutečnost, že v případech těžkých traumat souvisejících s postižením či vážnou nemocí dítěte, mají rodiče často tendence ke krajnímu řešení. Buď se jako rodina semknou a jejich vzájemné vztahy se ještě posílí, nebo se naopak rodina rozpadá a jeden z rodičů, zpravidla to bývá muž, ze vztahu odchází (Sobotková, 2007, s. 84). Nesmírně důležitou roli hraje v těchto situacích sociální opora a sociální síť, které jsou schopné výrazně snížit dopad tíhy problému a rodinu doslova zachránit.

2.3 Dopad narození dítěte s postižením na rodinu

Narození dítěte s postižením náleží jednoznačně k těm nejvíce traumatizujícím událostem v rodině. Rodiče zažívají obrovský šok, beznaděj a bolest. Veškeré emoce rodičů, píše Hradílková, se v takové chvíli soustředí pouze na vzniklý problém. Na prožívání radosti z rodičovství nezbývá síla ani čas (Hradílková, 2018, s. 31). Tíhu traumatu přitom zpravidla nese především matka. Ta totiž, upozorňuje Matoušek, bere své dítě jako součást sebe sama a pokud je něco v nepořádku s jejím dítětem, pak tuto situaci automaticky vnímá tak, že je něco špatně i s ní (Matoušek, 2003, s. 123). Trápí ji pocity viny, studu a selhání. Bez nabídnuté pomoci mohou tyto emoce snadno přerůst do trvalých

pocitů méněcennosti a ztráty sebedůvěry. Matoušek je přesvědčený, že narození dítěte s postižením je vnímáno nejen matkou, ale celou širokou rodinou s podobnou intenzitou jako je tomu u náhlého úmrtí blízkého člena rodiny (Matoušek, 2014, s. 99).

Dítě s postižením změní celý rodinný systém, všechny aspekty života a všechny členy rodiny. Promění se partnerské vztahy, ustálené role v rodině, běžný denní režim i způsob trávení volného času. Zpravidla se výrazně změní hodnoty všech členů rodiny i plány do budoucna. Významně bývá ovlivněna ekonomická situace. Všichni členové rodiny se musí vyrovnávat s reakcemi okolí, nastavit si nový optimální způsob vzájemných vztahů, a to jak uvnitř rodiny, tak směrem k širšímu sociálnímu okolí. V závislosti na vlastních zdrojích a schopnostech, i na pomoci podpůrných sítí může být doba adaptace na novou situaci u jednotlivých rodin velmi rozdílná. V podstatě je ale možné rozlišit tři základní fáze vyrovnávání se s traumatickou situací (Vágnerová, 2012, s. 19).

2.4 Fáze vyrovnávání

Fáze šoku a popření je časem bezprostředně následujícím po zjištění šokující skutečnosti. V této době nejsou rodiče vlivem otřesu schopni vnímat situaci reálně, rovněž není v jejich silách vnímat a zpracovávat praktické informace. Jejich kognitivní schopnosti jsou pod tlakem stresu výrazně oslabeny a veškeré obranné mechanismy jsou soustředěny na odmítání a popírání skutečnosti. Typické jsou v této době věty jako „To není možné, určitě je to jen nějaké nedorozumění, to se určitě vysvětlí...“ (Vágnerová, 2012, s. 19).

Fáze postupného vyrovnávání je doba po odeznění prvotního šoku, kdy bývají rodiče alespoň částečně otevřeni novým podnětům. Žádají například po

lékařích informace, které ale často zároveň odmítají. Stále nejsou schopni se s daným stavem plně smířit, hledají různá vysvětlení a ujištění o tom, že „situace nebude tak zlá“. Typické je pro toto období hledání viníka. Tím je možné označit kohokoliv. Nejčastěji to ale bývají lékaři, kteří „udělali chybu, měli si všimnout něčeho, co zanedbali...“ (Vágnerová, 2012, s. 19).

Fáze smíření může v závislosti na mnoha okolnostech trvat velmi dlouhou dobu, a stává se, že se rodiče, popřípadě jeden z rodičů, se s diagnózou svého dítěte nikdy nevyrovná. Ve většině případů ale nakonec rodiče situaci přijmou. Pro úspěšné zvládnutí celého procesu je ovšem zcela zásadní podpora a cílená spolupráce s rodinou (Vágnerová, 2012, s. 19).

2.5 Praktické problémy rodin s dětmi s postižením

Péče o dítě s postižením je obrovskou zátěží pro celou rodinu a přináší s sebou množství netušených problémů. Ze dne na den se mohou zbořit veškeré jistoty, kterými byla rodina dosud obklopena. Ačkoliv schopnosti i způsob řešení mohou být u jednotlivých rodin velmi rozdílné, ty základní potíže, s nimiž je rodina nucena se vypořádat, bývají obdobné.

Ekonomická situace

Jedním z nejběžnějších problémů doprovázejících péči o dítě s postižením je změna ekonomické situace rodiny. Finanční zátěž přechází ve většině případů na muže. Ten zůstává v pracovním procesu a zajišťuje chod rodiny po finanční stránce. Žena jako pečující osoba zůstává doma s dítětem. Důsledkem tohoto rozdělení rolí, upozorňuje Michalík, však do budoucna může být nejen finanční znevýhodnění ženy, ale také narušené vnímání vlastní ceny, snížené sebevědomí i riziko společenské izolace (Michalík, 2012, online).

Únava a nedostatek času

Závažným problémem při dlouhodobé péči bývá trvalý pocit únavy, nedostatek času pro sebe, svého partnera i další sourozence. Rodiče se mnohdy stávají pečujícími na plný úvazek a zapomínají přitom na své zdraví, koníčky a běžné radosti života. Jak upozorňuje Hradilková, přirozené zdroje sil se tímto způsobem ale rychle vyčerpávají (Hradilková, 2018, s. 32). To potvrzuje také Michalík, který odkazuje na výzkum z roku 2009 týkající se kvality života rodin pečujících o člena se zdravotním postižením. Rodiče v něm jako nejčastější důvod své životní nepohody udávají pocit obrovské únavy. Výsledky průzkumu ukazují, že únavu často cítí více než 43 % respondentů (Michalík, 2012, online). Na průměrnou dobu, kterou stráví rodič přímou péčí o dítě s postižením, poukazuje Michalík s odkazem na výzkum Nadace Sirius. Výsledky tohoto průzkumu uvádí, že například při péči o dítě ve IV. stupni závislosti se doba přímé péče pohybuje okolo 14 hodin denně (Michalík, 2010, s. 12). Optimističtější výsledky nepřináší ani výsledky výzkumu prováděného v roce 2020. Téměř třetina dotazovaných rodičů (27 %) uvádí, že „*chodí do postele naprosto vyčerpání*“. (Analýza, 2020, s. 44)

Obavy z budoucnosti

Po překonání nejtěžšího šoku spojeného s faktem postižení dítěte se pro rodiče stává zdrojem velké úzkosti obava z budoucnosti. Rodiče si pochopitelně uvědomují, že jejich dítě bude potřebovat péči i v době, kdy oni sami již nebudou schopni ji poskytovat. Toto vědomí naplňuje rodiče strachem a obavou z nadcházejících let. Řada z nich se tuto situaci rozhodne řešit tím, že dítěti „pořizují“ sourozence, o němž předpokládají, že péči o dítě s postižením do budoucna převezmou (Matoušek, 2014, s. 100). Tím přenáší velkou míru

zodpovědnosti na zdravé sourozence a mnohdy tím v dobré víře přispějí k narušení sourozeneckých vztahů.

Každá rodina je unikátní. Má jiné zdroje, schopnosti i nedostatky, jiné způsoby řešení náročných situací. Ve spojitosti s péčí o dítě s postižením každá taková rodina potřebuje kvalitní a včasnou pomoc. Matoušek upozorňuje, že včasná podpora rodiny je v těchto případech nezbytná jak kvůli přijetí dítěte rodinou, tak také pro ochranu rodiny jako takové, neboť její soudržnost je vlivem obrovského tlaku vážně ohrožena. V rámci systematické podpory rodiny Matoušek vyzdvihuje především službu rané péče, která se rodině věnuje průběžně, dlouhodobě a se zaměřuje na všechny členy rodiny (Matoušek, 2014, s. 102).

3 Raná péče

3.1 Dítě s postižením v historickém kontextu

Jedinci s různými druhy postižení se rodili od nepaměti. Společnost k nim zaujímal různá stanoviska v závislosti na historickém období, aktuálnímu postoji k odlišnostem, vadám a potřebám, kladeným v takových případech na rodiny i celou společnost. Specifický přístup zaujímal společnost i k dítěti jako takovému. Respektující postoj k dítěti, tak jako ho známe dnes, minimálně v civilizovaných částech světa, je z historického hlediska velmi krátkým obdobím.

V dobách pravěku a starověku představoval jedinec s postižením obrovskou zátěž pro rodinu i celé společenství, a tudíž byl postoj k takovým dětem jednoznačně odmítavý. Rodina si nemohla dovolit takového jedince podporovat. Z čistě praktických důvodů tedy bylo legitimní dítěti s postižením odmítnout právo na život. Běžnou praxí ve starověkém Řecku bylo zabíjení „nežijících a ošklivých“ kojenců (Titzl, 1998, s. 10, 74). V antickém Římě bylo obvyklé odkládat nechtěné děti na veřejná místa a ponechat je jejich vlastnímu osudu. A tato opatření se netýkala jen dětí postižených, ale i zcela zdravých (Ryšková, 2008, s. 99). Z nařízení císaře Augusta Octaviana byly děti, které se narodily s postižením, pokládány na určená místa a ponechány k roztrhání pobíhajícími psy (Titzl, 1998, s. 80). Z dnešního pohledu se nám tyto praktiky zdají neuvěřitelně kruté. Jak ale uvádí Šándorová, je nutné si uvědomit, že skutečné změny ve vnímání dítěte, a to nejen v očích vlastní rodiny, ale celé společnosti, lze pozorovat teprve ve 20. století. Až tehdy se dítě stává plnohodnotnou bytostí, jejíž práva začínají být chráněna také legislativou (Šándorová, 2015, s. 10).

3.2 Legislativní zakotvení

Raná péče je definována zákonem o sociálních službách, v § 54 jako *„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“* (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Dle zákona přijatého v roce 2006, novelizovaného v roce 2009, náleží raná péče do služeb sociální prevence. Od počátku je základním cílem a snahou této služby předcházet umístování dětí s postižením do státní institucionální péče, mimo svou rodinu (Hradilková, 2018, s. 24). Preventivní charakter služby je přitom možné vnímat z mnoha úhlů. Dle Šándorové je díky ní možné snižovat důsledky postižení dítěte a zároveň omezit či zcela zabránit vzniku sekundárního postižení rodiny v podobě sociální izolace, narušení rodinných vztahů či přímo rozvratu rodiny (Šándorová, 2015, s. 58). Zanedbatelný není ani ekonomický přínos služby rané péče, neboť posilováním rodiny se snižuje její závislost na institucích, čímž dochází k nemalým úsporám ve státních výdajích (Šándorová, 2015, s. 59). Jak doplňuje Hradilková, každá ušetřená koruna při nevyužití rané péče může v budoucnu znamenat několikanásobně vyšší výdaj do sociálních služeb (Hradilková, 2018, s. 13).

3.3 Vývoj sociální služby rané péče

Vznik a rozvoj rané péče ve smyslu sociální služby je v České republice úzce spjatý s celkovým historickým vývojem. Důležitým mezníkem pro nové pojetí péče o dítě s postižením se stal rok 1989. Ten změnil společenské

podmínky a přinesl nové možnosti pro vývoj sociálních služeb orientovaných na děti vyžadující speciální péči, na jejich rodiče a celé rodiny.

Řadu let byl systém sociálních služeb tvořen pouze dvěma zákonem danými službami, a to ústavu sociální péče a pečovatelskou službou (Hradilková, 2023, online). Až do sametové revoluce bylo běžnou praxí, že se děti narozené s postižením „odkládaly“ do ústavů sociální péče, kde za ně namísto rodičů přebíral zodpovědnost stát. Potřeby dětí, ani pocity rodičů v té době nikdo příliš neřešil (Šándorová, 2017, s. 44). Sociální služby se vyvíjely ve stylu velké institucionalizace. A jak poznamenává Šándorová, vysoký počet dětí umísťovaných do dětských domovů a kojeneckých ústavů byl také častým důvodem kritiky Výboru OSN pro práva dítěte, který poukazoval na fakt, že v rámci EU patříme ke státům s nejrozšířenější ústavní výchovou (Šándorová, 2015, s. 56).

Teprve devadesátá léta, spojená se vznikem řady nestátních neziskových organizací, vytvořila podmínky pro postupný vznik specializované rané péče a rozvoj takových sociálních služeb, které by umožňovaly dětem s postižením zůstat v rodinách. Šándorová v této souvislosti poukazuje na „Národní akční plán k transformaci a sjednocení systému péče o ohrožené děti“, který byl sestaven pro období 2009 až 2011. Ten vycházel z Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením a jedním z jeho cílů bylo snížení počtu dětí v ústavech, dětských domovech a ústavech sociální péče. Prioritou bylo vytvoření služeb a takové podpory rodinám a dětem, která by zajišťovala, že dítě nebude z důvodů zdravotního postižení odděleno od rodinného prostředí (Šándorová, 2015, s. 40).

Sociální služba rané péče, tak jak ji známe dnes, byla na svém počátku jen nenápadnou aktivitou několika studentek speciální pedagogiky Univerzity Karlovy. Terezie Hradilková, jedna ze zakladatelek rané péče v České republice, popisuje, jak během dobrovolnické práce s rodinami dětí se zrakovým postižením, docházela ke stále jasnějšímu přesvědčení, že v rámci pomoci

znevýhodněným dětem je nutné pracovat s celou rodinou jako systémem. Skupina nadšených dobrovolníků se postupně rozrůstala a pro své myšlenky začala časem získávat také příznivce z řad odborníků. Amatérské hnutí se tak stále více profesionalizovalo (Pretis, 2020, s. 21, 22).

Díky tomu, že podmínky pro rozvoj rané v ČR se vytvářejí až v 90. letech, kdy už bylo možné využívat zkušeností ze zahraničí, od samých začátků se navazovalo na osvědčené trendy z Evropy a Ameriky. Po vzoru zahraničních center je také u nás kladen důraz na práci s celou rodinou a poskytováním péče doma, v přirozeném prostředí (Hradilková, 2018, s. 23). Postupně u nás vznikají centra rané péče v Praze a Brně (obě v roce 1990), Liberci a Olomouci (obě roku 1993), a dále v Českých Budějovicích (1994) a Ostravě (1995).

Zpočátku se raná péče specializovala pouze na děti se zrakovým postižením a vznikající centra spadala pod organizaci nevidomých. Počet zájemců o službu ale rychle narůstal a brzy bylo nutné činnost rané péče rozšířit i pro další typy postižení. Bylo nevyhnutelné založit samostatnou organizaci, která by si vzala na starost síť středisek. V roce 1997 vznikla Společnost pro ranou péči, první profesionální organizace na celorepublikové úrovni. Tato společnost se již primárně zaměřuje na ranou péči jakožto na službu, nikoliv na pomoc dětem s vadami zraku. Spektrum oblastí, ve kterých je schopná raná péče poskytnout oporu, se rozšiřuje a nově vznikající střediska nabízejí podporu rodinám s dětmi s tělesným, mentálním, sluchovým či kombinovaným postižením (Hradilková, 2023, online). Později vzniká také pracoviště podporující rodiny s dětmi, které trpí poruchou autistického spektra (Pretis, 2020, s. 24).

Ani přes rychlý rozvoj služby a zvyšující se poptávku z řad rodičů, se dlouho nedaří „najít“ rezort, který by ranou péči systémově zastřešoval. Raná péče se dlouho pohybuje v jakémsi mezirezortním vakuu mezi ministerstvy zdravotnictví, školství a práce a sociálních věcí. Vzhledem k širokému záběru

rané péče a nutnosti spolupráce odborníků z mnoha oborů se mohlo jevit prolínání rezortů do určité míry žádoucí, z hlediska praktického fungování, legislativního zakotvení i financování však tato roztržitost nebyla optimální. Situaci se podařilo vyřešit až roku 2006, od kdy spadá raná péče pod Ministerstvo práce a sociálních věcí (Pretis, 2020, s. 23). Systémově byla služba zastřešena Asociací rané péče. Ta vznikla již v roce 2003 a stala se významným krokem k profesionalizaci rané péče a jejího vnímání jakožto stabilního prvku sociálních služeb České republiky.

Asociace rané péče

Asociace rané péče fungující od roku 2003 je celostátní profesní organizací, která sdružuje poskytovatele rané péče. Stará se o podporu organizací i jednotlivých pracovníků. Pro ty zajišťuje vzdělávání v oborech souvisejících s ranou péčí, zabezpečuje zvyšování jejich kvalifikace a usiluje o udržování a zvyšování úrovně poskytované služby. Je také hlavním garantem kvality této služby. Zásluhou Asociace byly přijaty Standardy rané péče, které se staly měřítkem kvality poskytovaných služeb. Asociace se stará také o publikační činnost, rozšiřuje informace o rané péči mezi odborníky i širokou veřejnost a zajišťuje spolupráci na mezinárodní úrovni (Šándorová, 2017, s. 53).

3.4 Specifika rané péče

Včasná pomoc

Jak je ze samotného názvu služby patrné, jedním z hlavních cílů rané péče je pomoc poskytovaná včas. Vzhledem k rychlosti vývoje dítěte během prvního roku života a tempu, jakou je v této době dítě schopné při správně vedených podnětech rozvíjet jednotlivé funkce, je nezbytné řešit jakékoliv podezření na odchylky ve vývoji včas. Matějček v této souvislosti upozorňuje,

že „v pravý čas“ ale neznamená to samé jako „co nejdříve“. Uvádí, že stimulací nezralého a nepřipraveného dětského organismu můžeme dítěti naopak uškodit (Matějček, 2002, online). Proto schopnost odborně posoudit vývoj konkrétního dítěte a ve správný čas nasměrovat rodiče správným směrem, je jedním ze zásadních přínosů rané péče.

Zaměření na rodinu

Osobitým rysem rané péče je skutečnost, že ačkoliv je to dítě s postižením, kvůli kterému se na tuto službu rodiče obrací, tím skutečným klientem a zároveň partnerem je vždy celá rodina (Hradilková, 2018, s. 38). Rodiče se z pohledu rané péče dostávají do specifického postavení. Jsou jednak klienty této služby, zároveň se ale stávají nepostradatelným partnerem a členem týmu rané péče (Pilařová, 1999, s. 73).

Terénní služba

Služba rané péče je rodinám poskytována doma, v přirozeném prostředí, což je jedna z věcí, kterou rodiče často vnímají jako významnou hodnotu.

3.5 Tři programy rané péče

Činnost poradců rané péče je velmi rozmanitá a spektrum služeb, které svým klientům pracovníci nabízejí, je téměř nevyčerpatelné. Na teoretické bázi je systém služeb rozdělen na tři základní oblasti, které se ale v praxi přirozeně prolínají (Hradilková, 2018, s. 30). Dva základní programy jsou zaměřené na dítě s postižením a na jeho rodinu, třetí oblastí je činnost doplňková, obsahující osvětu a péči o propagaci dané služby.

Program podpory vývoje dítě s postižením

Rodiče se na službu rané péče obracejí po zjištění, že se jim narodilo dítě s postižením, případně, že se dítě nevyvíjí podle jejich představ. Jak vysvětluje Hradilková, případnou negativní diagnózu dítěte není raná péče schopna jakákoliv zvrátit. Zásadním způsobem ale může pomoci dítěti změnit způsob užívání smyslů a orgánů tak, aby bylo maximálně využito toho, co funguje a zároveň aby se dítě naučilo kompenzovat to, co funguje špatně či vůbec. Podstatné je v tomto ohledu umožnit dítěti zažívat dostatečné množství podnětů tak, jako je zažívají děti bez handicapu (Hradilková, 2018, s. 43, 44).

Program podpory rodiny

Klientem rané péče není samo dítě s postižením, nýbrž celá jeho rodina. Ta kromě řady informací týkajících se péče o dítě a obecné pomoci při zorientování se v nové situaci, potřebuje především psychickou oporu. Aby měli rodiče dostatek sil pro pomoc svému dítěti, musí nejdříve pomoc a podporu dostat oni sami. Často jsou pracovníci rané péče prvním, s kým rodič otevřeně mluví o svých pocitech, pochybnostech a strachu. Teprve když se rodičům dostane ujištění, že na celou situaci nejsou sami a že i přes zdání momentální bezvýchodnosti je možné spoustu věcí řešit, jsou rodiče schopní podílet se na aktivní spolupráci (Hradilková, 2018, s. 33, 34). Jak popisuje Úlehla, rodiče nečekají, že se objeví někdo, kdo vše změní a vyřeší. Potřebují ale oporu. Někoho, kdo jim pomůže nést jejich břímě, kdo při nich bude stát, doprovázet je a povzbuzovat (Úlehla, 2009, s. 35).

Hradilková uvádí, že ideálním stavem je, když se podaří proměnit roli rodičů z pasivních příjemců informací v aktivní partnery. Dodává, že cílem rané péče není zastoupit rodiče v péči o dítě, nýbrž rodinu všestranně podpořit a posílit její vlastní zdroje, aby byla schopna svou situaci zvládat sama

(Hradilková, 2018, s. 35). Často je nutné podpořit intuitivní rodičovství, zdůrazňuje předsedkyně Asociace rané péče, Alena Kunová. Pod tlakem požadavků se totiž z rodičů stávají odborníci na všechny možné zdravotní problémy, ale ta nejdůležitější úloha, úloha milujícího rodiče, se vytrácí (Klíč, 2010). Láskyplný domov je přitom tím nejpodstatnějším pro každé dítě, ať už zdravé či s postižením. Výstižně to shrnuje Terezie Hradilková v krátkém videu věnovanému rané péči, když odpovídá na otázku, co podle ní znamená dobrý start do života: „... *ocitnout se tam, kde tě mají rádi, milují tě, kde jsi v bezpečí.*“ (Terezie, 2020, online)

Program informovanosti a osvěty

Jak prokázala šetření mezi rodiči i výsledky Analýzy týkající se rané péče, není informování o existenci rané péče systémově stále příliš funkční (Analýza, 2016, s. 54-56). Záleží více méně na náhodě, zda se rodiče o službě dozvědí či nikoliv. Proto sami pracovníci rané péče usilují o zvýšení povědomí o této službě, a to především formou distribuce informačních materiálů do zdravotnických zařízení.

3.6 Formy rané péče

Osobní konzultace

Základním typem služby je osobní konzultace pracovníka rané péče přímo v rodině. Tento způsob spolupráce je uplatňován od začátků působnosti rané péče, je stanoven v zákoně o sociálních službách a je také součástí Standardů rané péče. Ačkoliv by tato forma práce mohla vzbuzovat obavy ze strany pracovníků i rodičů, je hodnocena jako vyhovující a přínosná pro všechny strany (Hradilková, 2018, s. 16). Rodiče nemusí s dítětem nikam cestovat, což

je především v případech těžšího postižení, časového vyčerpání či větší vzdálenosti velkou výhodou. Odpadají obavy rodičů z toho, jak na dítě s viditelným postižením bude reagovat okolí. Především v počátcích totiž bývá pro rodiče konfrontace s veřejností obtížná. Dítě je ve „svém“ prostředí klidnější, chová se bezprostředně, není úzkostné ani unavené po cestě. Rovněž poradci může návštěva v rodině přinášet řadu výhod. Snáze odhadne možnosti a schopnosti celé rodiny a zmapuje role jednotlivých členů. Pro budování rovnocenného vztahu mezi pracovníkem a rodinou má přirozené prostředí rodiny nezastupitelnou roli. Cílem spolupráce je partnerství, v němž jsou rodiče plně respektováni a oni, nikoliv poradce, jsou považováni za odborníky na svůj život (Standardy, 2017).

Ambulantní programy

Ambulantní programy pro rodiče s dětmi jsou službou doplňkovou. Jedná se o setkávání, která se uskutečňují zpravidla v centrech rané péče a jsou zaměřena na terapie, stimulační programy a nejrůznější podnětné aktivity pro děti s postižením. V praxi bohužel naráží organizování těchto akcí na nedostatečné časové i prostorové kapacity rané péče (Hradilková, 2018, s. 20).

Pobytové akce

Oblíbené jsou mezi rodiči víkendové nebo týdenní akce pro celé rodiny. Tyto pobyty, jak uvádí Hradilková, jsou pro rodiče cenné především pro možnost sdílení zkušeností a zážitků mezi sebou navzájem. Program je zaměřen na podporu handicapovaných dětí, ale také zdravých sourozenců a rovněž rodičů. Akcí se často účastní i odborníci, takže rodiče mají přístup k potřebným

informacím, aniž by kvůli nim museli někam dojíždět a složitě domlouvat hlídání dítěte (Hradilková, 2018, s. 19).

Půjčovny pomůcek

Žádané a hojně využívané jsou půjčovny hraček, dekompenzačních pomůcek, odborné literatury. Speciální hračky a zdravotní pomůcky bývají finančně velmi nákladné a pro řadu rodin by tak byly nedostupné (Hradilková, 2018, s. 20).

Doplňkové služby

Pracovnice rané péče poskytují celou řadu doplňkových služeb jako je poradenství, telefonické konzultace, osobní doprovod na úřady, k lékaři a do dalších návazných služeb. Kromě toho je již běžnou normou, že každé pracoviště má své webové stránky, poskytující nejen základní informace o nabídce centra rané péče, ale většinou zde rodiče najdou i mnoho obecných informací a kontaktů na další návazná pracoviště.

4 Problémy a úskalí rané péče

Hodnota rané péče spočívá mimo jiné v poskytování pomoci založené na propojení mnoha oborů. Multidisciplinární model, kterým se raná péče odlišuje od řady jiných sociálních služeb, je ceněn jak samotnými uživateli, tak i odborníky a představiteli resortu, který tuto službu zastřešuje (Habáň, 2016, online). Systém rané péče v ČR je uznáván také v zahraničí a díky kvalitě poskytované péče nás řadí mezi země s nejvyspělejším modelem této sociální služby. Přesto se raná péče u nás potýká s celou řadou problémů.

4.1 Informovanost o službě rané péče

Propagace služby je jedním z předpokladů účinné a adresné pomoci rané péče. Pro rodiny dětí s postižením může být otázka, zda se o službě dozvědí včas, a především, zda se o ní vůbec dozvědí, zcela zásadní. Včasně zahájení podpory dítěte a celé rodiny je nesmírně důležité. Centra rané péče proto oslovují dětské lékaře, porodnice a neonatologická centra a prostřednictvím tištěných letáčků informují rodiče o existenci rané péče. Svou činnost představují na mnoha akcích, konferencích, veletrzích a rovněž se účastní komunitního plánování.

Již více než patnáct let organizuje Společnost pro ranou péči osvětovou kampaň s názvem „Týden rané péče“. Každoročně během tohoto týdne probíhají na území celé republiky akce představující činnost rané péče. Záměrem workshopů, výstav, besed s odborníky a akcí pro širokou veřejnost je zvýšení povědomí o službě. Velkou pomocí je v tomto ohledu medializace služby a přítomnost známých osobností, které díky své popularitě přitahují pozornost

k tématu. Kromě toho je kampaň vhodnou cestou k oslovení sponzorů (Začíná, 2023, online).

V současné době se množství informací předává a sdílí prostřednictvím sociálních sítí, přes Facebook, Instagram či webové stránky jednotlivých pracovišť. Přesto výsledky starších i aktuálnějších výzkumů ukazují, že informovanost veřejnosti o existenci rané péče je stále poměrně nízká. V porodnicích dosud není běžnou praxí, aby byli rodiče dítěte s postižením o službě rané péče informováni. Záleží vždy na povědomí, ochotě a časových možnostech konkrétního personálu, zda tuto informaci rodičům poskytnou či nikoliv. Stejně tak obce, v jejichž kompetenci je šířit povědomí o rané péči, se na poskytování informací příliš nepodílí (Analýza, 2016, s. 11, 14). Dotazovaní poskytovatelé rané péče hodnotí spolupráci s jednotlivými resorty, především s resortem zdravotnictví jako nedostatečnou, neboť rodičů, kteří jsou o rané péči informováni ze strany lékařů, je stále velmi málo, a to i přes snahu poradkyň rané péče dodávat materiály o službě do zdravotnických pracovišť (Analýza, 2016, s. 46, 56, 62).

O moc příznivější nejsou ani aktuálnější informace. Zástupkyně veřejného ochránce práv, Monika Šimůnková shrnuje výsledky výzkumu z roku 2020, který potvrdil, že nedostatečná informovanost je jedním z důvodů, kvůli kterému je raná péče pro mnoho rodin stále nedostupná (Šimůnková, 2020, online). Zmíněného výzkumu se kromě poskytovatelů služeb rané péče zúčastnilo všech 14 krajských úřadů. A jak vyplynulo z výsledků šetření, i když mají kraje zákonnou povinnost zajistit dostupnost informací (Zákon č. 108/2006 Sb., § 95), většina z nich, konkrétně 8 ze 14, informace o nabídce služeb pro děti s postižením vůbec neposkytuje. Všechny kraje shodně uvádí, že zmíněné informace zveřejňují na svých webových stránkách (Dostupnost, 2020, s. 11, 58, 59). Je ale otázkou, nakolik je tento způsob informování dostačující.

4.2 Dostupnost rané péče

Velkým úskalím pro rodiny, které potřebují pomoc rané péče, je její nedostatečná dostupnost. Poptávka po službě se neustále zvyšuje, čekací lhůty pro zájemce se prodlužují, a to zejména v některých krajích a pro některé cílové skupiny. Nejméně příznivá je situace v Praze, ve Středočeském a Jihomoravském kraji, kde se čekací lhůta pohybuje okolo 210 dnů. V Praze byla tato doba v době průzkumu dokonce 284 dnů (Dostupnost, 2020, s.10, 26, 33). Z uváděného výzkumu dále vyplývá, že z důvodu nedostatečné kapacity bylo v roce 2018 odmítnuto celých 25 % z celkového počtu žádostí. Překvapující je, že řada krajů tuto situaci vůbec nemonitoruje. Pouze devět ze čtrnácti krajů registruje počet odmítnutých žádostí u sociálních služeb. Tři kraje sledují tyto údaje jen u některých typů služeb a dva kraje tyto informace nevidují vůbec (Dostupnost, 2020, s. 10, 54).

Podle dotazníkového šetření, které prováděla Společnost pro ranou péči v roce 2019 a do kterého se zapojilo 41 z celkového počtu 49 poskytovatelů rané péče, vyšlo najevo, že kapacita rané péče v rámci celé České republiky je schopna pokrýt potřebu pouhých 14 % dětí se zdravotním postižením. Situace ohledně rozdílů mezi jednotlivými kraji zůstala v době průzkumu nezměněná (Aktuální, 2019, online). Raná péče je ukotvena v zákoně a měla by proto být dostupná všem dětem a jejich rodinám, bez ohledu na to, v jakém regionu žijí.

4.3 Financování rané péče

Pro uživatele jsou veškeré služby rané péče zdarma. Rané péče je od roku 1990 financována dotacemi od Ministerstva zdravotnictví, od roku 1996 je finančně zabezpečována Ministerstvem práce a sociálních věcí, a to formou

ročních dotací. Roku 2014 přešlo financování jednotlivých zařízení rané péče pod konkrétní kraje, s výjimkou organizací působících celorepublikově, kterým i nadále uděluje finanční podporu přímo MPSV (Hradilková, 2018, s. 12, 142). Kromě podpory formou státních dotací je činnost rané péče z velké části závislá na pomoci zahraničních i tuzemských firem a soukromých osob.

Financování rané péče prostřednictvím jednotlivých krajů funguje již téměř deset let. Neukazuje se však jako příliš vhodné. Nejednotný systém přináší čtrnáct různých strategií financování s rozličnými pravidly a požadavky. Jednotlivé kraje mají odlišné rozpočty na totožnou službu, různé způsoby a podmínky účtování, nejednotnou metodiku pro výpočet sazby na úvazky pracovníků. Rozdíly ve financování rané péče mezi jednotlivými kraji jsou značné, a to pochopitelně ovlivňuje kvalitu i dostupnost této služby (Aktuální, 2019, online).

„... je velký rozdíl, jestli se dítě narodí v Aši nebo ve Zlíně, a hrozí, že se rodiny budou muset za sociálními službami stěhovat,“ uvádí ředitelka Společnosti pro ranou péči Jitka Barlová. (Martínek, 2022, online)

Zástupci středisek rané péče žádají sjednocení systému financování a požadují vytvoření národní sítě rané péče, která by byla financována přímo MPSV. V rámci této snahy zaslala roku 2022 Asociace rané péče ČR otevřený dopis MPSV, krajským úřadům a dalším subjektům, v němž požaduje okamžité řešení aktuální krizové situace (Připojujeme se, 2022, online).

4.4 Budoucnost rané péče

Sociální služba rané péče se dlouhodobě potýká s řadou problémů. Jedná se zejména o nevyhovující systém financování, od něhož se pak odvíjí další nedostatky. Špatná dostupnost služby, zejména v některých krajích. Chybějící informovanost o službě způsobená mimo jiné nedostatečným propojením

zdravotnického a sociálního rezortu. Neúnosná administrativní zátěž v důsledku vícedrojového financování a rozličných, mnohdy protichůdných požadavků jednotlivých krajů. Problém s udržení odborného personálu vlivem finančního podhodnocení sociální oblasti i chybějící podpora odborného vzdělávání pracovníků (Aktuální, 2019, online).

V květnu 2023 proběhla v Praze mezinárodní konference rané péče, které se zúčastnila i první dáma, manželka současného prezidenta, paní Eva Pavlová (Beránková, 2023, online). V září 2023 byla zahájena série kulatých stolů, která bude do budoucna probíhat na půdě Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR a která bude řešit nejpálčivější otázky týkající se služby rané péče. Zásadním momentem bylo zahájení spolupráce dvou rezortů, kterých se práce rané péče nejvíce dotýká, a to MPSV a Ministerstva zdravotnictví (Zvýšení, 2023, online).

Snad se tyto i všechny následující kroky stanou základním kamenem pro podporu služby, která sama již desítky let pomáhá těm nejranitelnějším mezi námi. Dětem s postižením a jejich rodinám.

5 Praktická část

5.1 Cíl výzkumu a výzkumná otázka

Cílem mé práce je snaha o prozkoumání tématu rané péče a přiblížení jejího významu pro rodiče, kteří byli v nedávné minulosti klienty této sociální služby. Základním impulzem pro výběr tématu pro mě byla práce ve speciálním pedagogickém centru (SPC), kam často přicházejí klienti, tzn. rodiče a jejich děti s mentálním a kombinovaným postižením, a to právě z center rané péče. Prostřednictvím rozhovorů s těmito rodiči se snažím odpovědět na hlavní výzkumnou otázku, která zní: „Jaký je specifický přínos sociální služby rané péče pro konkrétní rodiny?“

5.2 Výzkumná strategie

Výzkumný proces je dle Hendla cestou k lepšímu porozumění sociálnímu světu. Podle vztahu k praktickému využití lze průzkum rozlišit na základní čili teoretický, a dále aplikovaný neboli praktický. Typem výzkumu aplikovaného, v němž se jedná především o posouzení kvality, hodnoty a významu zkoumaného fenoménu, je výzkum evaluační (Hendel, 2012, s. 38). K tomuto směru se snažím přiklánět ve svém výzkumu.

Ze dvou základních strategií jsem pro svou práci zvolila techniku kvalitativního výzkumu, neboť se domnívám, že lépe vyhovuje povaze a tématu bakalářské práce. Za jednu z výhod kvalitativního výzkumu uvádí Hendl to, že bývá označován jako pružný. Otázky, s nimiž se v tomto modelu pracuje, je možné v průběhu práce měnit, doplňovat a rozšiřovat. Rovněž práce s daty a jejich analýza probíhá volnějším způsobem. Cenným přínosem kvalitativního

výzkumu je způsob práce, díky kterému je možno vidět zkoumanou realitu očima jejich aktérů, z hlediska jejich perspektivy (Hendl, 2012, s. 49). To bylo i mým záměrem. Prozkoumat subjektivní pocity a názory respondentek, jejich konkrétní potřeby a požadavky. Cílem mého výzkumu nebylo vytvoření jednoznačného závěru či potvrzení předem dané hypotézy, nýbrž snaha o pochopení jedinečné a neopakovatelné situace konkrétních rodin. Mou snahou a záměrem bylo dívat se na téma z perspektivy konkrétních rodin.

Kvalitativní výzkum má pochopitelně i svá úskalí. Tou je například nízká reliabilita, která je způsobená tím, že získávaná data mnohdy není dost dobře možné aplikovat na odlišné cílové skupiny a jiné prostředí. Vzhledem k tomu, že se zde nepracuje s náhodným výběrem, výsledky výzkumu lze jen těžko zobecňovat (Hendl, 2012, s. 50). Protože cílem mé práce bylo přinést osobitá svědectví vybrané skupiny rodin, nepovažuji nízkou reliabilitu v tomto konkrétním případě za omezující.

Významným rizikem vyskytujícím se v kvalitativních výzkumech bývá vysoká míra ovlivnění výsledků osobou výzkumníka. Jeho angažovanost sice může představovat větší motivaci, zároveň ale osobní napojení na zkoumanou problematiku, osobní spolupráce s respondenty, popřípadě přímé aktérství ve zkoumané skupině přináší nutně více či méně subjektivní pojetí výzkumu (Hendl, 2012, s. 50). Popisovanému problému se nelze zcela vyhnout, je ale vhodné být si rizika vědom a snažit se jej minimalizovat. Osobně jsem se snažila mít nebezpečí nevědomého ovlivňování výzkumu na zřeteli po celou dobu jeho realizace. Nejen při výběru respondentů a vlastních rozhovorech, ale i následně při práci s daty. Při sběru dat jsem se snažila co nejméně zasahovat do procesu a minimálně ovlivňovat podobu získávaných informací.

5.3 Metody a techniky výzkumu

Ze základních postupů pro získávání kvalitativních dat, k nimž patří pozorování, dotazování a sběr dokumentů, jsem pro účely svého výzkumu zvolila metodu dotazování. Tedy kladení otázek, naslouchání a zaznamenávání odpovědí (Hendl, 2012, s. 161, 164). Vzhledem k tématu výzkumu a složení respondentů jsem se rozhodla pro získávání dat prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Níže uvádím seznam otázek, které byly kladeny jednotlivým respondentům a které měly za cíl zodpovědět hlavní výzkumnou otázku.

1. Jak a kdy jste se dozvěděla o službě rané péče (v porodnici, od jiného lékaře či zdravotnického zařízení, od známých, náhodně nebo po cíleném hledání pomoci)?
2. Oslovila jste službu ihned nebo až po určitém váhání (popř. co bylo důvodem vaší časové prodlevy)?
3. Jak dlouho jste čekali, než vás raná péče vzala do péče?
4. Jaký byl váš první pocit ze setkání, z osobní návštěvy rané péče u vás doma?
5. Co pro vás bylo nejpřínosnější, co vám nejvíc pomohlo?
6. Co vám naopak na službě vadilo, chybělo, co byste uvítala jinak?
7. Co vám od doby ukončení služby nejvíc chybí?
8. Pomohla vám raná péče s nalezením nějaké návazné sociální služby, rehabilitace atd.?

5.4 Výběr respondentů

Za výzkumný vzorek jsem zvolila rodiče dětí s postižením, které v minulosti využívali služby rané péče. Výchozím zdrojem pro mě byli klienti SPC, v němž pracuji. Možnost využít kontaktů speciálně pedagogického centra pro mě bylo v počáteční fázi výběru velmi přínosné. Vzhledem k tomu, že děti ve většině případů zastupují jejich matky, nepodařilo se mi navázat kontakt se žádným otcem dítěte a respondenty v mém výzkumu jsou tedy pouze ženy. Až na jednu výjimku se jedná o klienty žijící v Praze a blízkém okolí. Využívaná služba rané péče se tudíž nacházela rovněž na území Prahy. Základním kritériem při mém výběru byla skutečnost, že od doby, kdy rodina ukončila spolupráci s ranou péčí, musel uplynout minimálně rok. Důvodem tohoto rozhodnutí byla snaha získat výpovědi osob, které se na službu rané péče mohou podívat s jistým nadhledem. Vycházela jsem z předpokladu, že díky časovému odstupu je možné z hlediska objektivity dosáhnout větší vypovídající hodnoty. V tomto ohledu je vybraná skupina respondentů homogenní.

V ostatních ohledech jsem se naopak snažila, aby se jednalo o skupinu co nejpestřejší. Mezi respondentkami jsou ženy s různým typem vzdělání, ženy věřící i nevěřící, vdané, rozvedené, pracující, finančně nezávislé i ženy v domácnosti. Mezi dotazovanými jsou rodiny s jedním dítětem i početné rodiny s více dětmi, rodiny žijící ve městě i rodiny z menších obcí. Cíleně jsem vybírala různé typy zdravotních handicapů, neboť se domnívám, že míra postižení dítěte má na vnímání a hodnocení podpůrných služeb ze stran rodičů také významný vliv. Rovněž jsem se snažila vybírat rodiny tak, aby mezi respondenty bylo zastoupeno více druhů rané péče a větší množství jednotlivých středisek.

Výzkumu se nakonec zúčastnilo celkem 10 respondentek, jejich základní charakteristiku a údaje o způsobu vedení rozhovoru uvádím v následující tabulce:

| Respondent | Věk | Vzdělání | Rod. stav | Počet dětí | Vedení rozhovoru | Délka hovoru |
|------------|-----|----------|-----------|------------|------------------|--------------|
| R 1 | 40 | VŠ | vdaná | 3 | osobní | 48 min. |
| R 2 | 35 | SŠ | vdaná | 2 | osobní | 47 |
| R 3 | 36 | VŠ | svob. | 2 | osobní | 55 |
| R 4 | 42 | VŠ | vdaná | 1 | osobní | 48 |
| R 5 | 35 | SŠ | rozved. | 3 | osobní | 30 |
| R 6 | 36 | SŠ | svob. | 1 | telefonické | 38 |
| R 7 | 43 | VŠ | vdaná | 4 | telefonické | 33 |
| R 8 | 32 | SŠ | svob. | 2 | osobní | 37 |
| R 9 | 38 | SŠ | vdaná | 2 | osobní | 29 |
| R 10 | 41 | ZŠ | rozved. | 1 | telefonické | 13 |

Zdroj: vlastní

5.5 Organizace výzkumu a limity jeho realizace

Po vytipování patnácti rodin vyhovujících požadavkům výzkumu ohledně spolupráce s ranou péčí, jsem vybrané rodiče telefonicky oslovila a požádala o rozhovor na téma rané péče. Od všech jsem obdržela kladnou odpověď. Všechny potenciální respondentky jsem informovala o plánovaném průběhu rozhovoru. Ujistila jsem je, že hovor nebude trvat déle než 30 minut, získané informace budou použity pouze pro účely bakalářské práce a všechny osobní údaje budou anonymizovány.

Vzhledem k omezeným možnostem a často velmi komplikované situaci rodin s dětmi s postižením jsem se snažila osloveným maminkám vyjít vstříc ohledně místa i času. Na žádost respondentek probíhaly rozhovory většinou v centru speciálně pedagogického centra, a to v dopoledních či odpoledních hodinách. Některé maminky upřednostňovaly hovory telefonické, v pozdějším čase. Nestejné podmínky vedení rozhovorů u jednotlivých respondentek vnímám jako ne příliš optimální, nicméně s ohledem na jejich specifické podmínky a ztíženou životní situaci jsem tento fakt respektovala, ačkoliv vnímám, že díky tomu může dojít k určitému zkreslení výsledků výzkumu.

Velkou výhodou pro mě byla vstřícnost všech oslovených respondentek. Ani v jednom případě jsem se nesečkala s odmítnutím nebo neochotou. Komplikací, i když celkem očekávanou, se ukázaly možnosti respondentek dostat domluveným setkáním. Pět rozhovorů bylo odvoláno ze strany klientů ještě před domlouváním konkrétního termínu. Důvodem byly různé zdravotní problémy dětí, v jednom případě došlo k náhlé hospitalizaci dítěte. Rovněž při organizaci konkrétních schůzek docházelo poměrně často k rušení a přesouvání termínů. Oproti původnímu předpokladu dvou týdnů se celkový čas věnovaný rozhovorům protáhl na dobu více než dvojnásobnou. Rozhovory probíhaly v době od 18. října do 16. listopadu 2023. Uskutečněno bylo nakonec deset rozhovorů, z toho sedm osobních a tři telefonické.

5.6 Etické aspekty

Etické otázky mají nezastupitelnou roli v každém kvalitativním výzkumu. Při osobních rozhovorech se mnohdy otevírají citlivá témata a neřídka se stane, že výzkumné hovory získávají podobu terapeutických sezení (Hendl, 2012, s. 154). Tento fakt představuje vysoké nároky na osobu výzkumníka. Mezi základní etické zásady náleží respekt klientova soukromí,

zajištění jeho anonymity a právo na zásadní informace o výzkumu. Kromě toho jsem vnímala jako důležité dbát po celou dobu výzkumu nejen na ochranu citlivých dat a získávaných informací, ale zajišťovat také citlivý přístup k samotným respondentům.

Před začátkem každého rozhovoru byl s respondenty sepsán informovaný souhlas. Účastníkům byly podány základní informace o důvodech prováděného výzkumu, průběhu plánovaného hovoru i jeho předpokládané délce. Všichni byli ujištěni, že v práci samotné, ani v publikovaných prepisech rozhovorů nebudou uvedeny žádné osobní údaje, případná jména budou pozměněna. Všechny respondentky jsem rovněž ubezpečila, že mají možnost na otázky, které by jim byly z jakéhokoliv důvodu nepříjemné, neodpovídat a kdykoliv mohou z probíhajícího výzkumu odstoupit. Každý měl možnost se vyjádřit k tomu, zda mu nebude vadit, když bude rozhovor nahráván a byl informován o tom, že hovor bude následně vymazán.

Téma týkající se předmětu mého výzkumu, tzn. narození dítěte s postižením a způsob vyrovnávání se rodiny s těžkou situací, bylo velmi citlivé a emočně náročné. Stávalo se, že v průběhu hovoru začaly maminky plakat a jejich vyprávění se pak často ubíralo jiným než požadovaným směrem. V těchto situacích jsem se snažila poskytnout respondentkám co nejvíce prostoru pro uvolnění emocí a případné odchylování od tématu korigovat jen velmi nenásilně. Tyto situace jsem vnímala jako malá etická dilemata a rozhodla se v nich postupovat tak, aby mé jednání bylo především maximálně citlivé vůči klientkám, a to i na případný úkor získávaných informací.

5.7 Reflexe výzkumu

V rámci reflexe výzkumu bych ráda zmínila především mé osobní napojení na zpracovávané téma. Jak už jsem předoslala v úvodu práce, jsem v přímém kontaktu s rodiči, kteří využívají či využívali službu rané péče. Zároveň v rámci konzultací při přechodu klientů do SPC úzce spolupracuji s ranou péčí. Vazba na službu, kterou představuji, se ukázala být přínosem především v teoretické části. Do určité míry jsem také měla usnadněnou cestu k respondentům. Zároveň jsem si ale uvědomovala, že díky poměrně velké znalosti popisovaného prostředí cítím pochybnosti, zda se během výzkumné práce můžu dozvědět ještě něco nového. Tento nežádoucí postoj byl pro mě překážkou a minimálně na začátku práce mě dost znejišťoval. Cítila jsem, že je nutné své vnitřní nastavení změnit. Proto jsem se rozhodla vědomě se oprostit od všeho, co již o tématu vím, a k rozhovorům přistupovat s otevřeným očekáváním toho, hovory přinesou.

Za nedostatek prováděného výzkumu vnímám již zmiňovaný fakt, že všechny rozhovory neprobíhaly za stejných okolností. Většina hovorů se uskutečnila formou osobních setkání. Ani ty však neměly shodné podmínky. Některé respondentky neměly jinou možnost než rozhovory absolvovat za přítomnosti svých dětí, což pochopitelně ovlivňovalo jejich rozpoložení a schopnost se soustředit. Přepokládám, že tato skutečnost mohla mít významný vliv i na množství času, který byly respondentky ochotné rozhovoru věnovat.

Jako pozitivní skutečnost v rámci validity výzkumu naopak vnímám to, že se respondentky vyjadřovaly k sociální službě někomu, kdo tuto službu nereprezentoval. Neměly tudíž důvod, aby informace, které mi poskytovaly, jakkoliv zkreslovaly či přikrášlovaly. Za další možný klad považuji časový odstup uživatelů rané péče. Jedním z kritérií při výběru respondentů byla

podmínka uplynutí minimálně jednoho roku od doby, kdy byla ukončena spolupráce s ranou péčí. Ukázalo se sice, že to s sebou nese i jisté nevýhody, neboť mnoho informací se jen obtížně „lovilo z paměti“, přesto se domnívám, že hodnocení prováděné s časovým odstupem, má schopnost přinést větší míru objektivity.

Překvapujícím pro mě byl čas, který respondentky rozhovorům věnovaly. Na počátku výzkumu jsem se obávala, že klientkám nebude příjemné mluvit o tak intimním a bolestivém tématu, jako je narození dítěte s postižením. Očekávala jsem, že hovory budou krátké, neosobní a účastnice se budou snažit je co nejdříve ukončit. Skutečnost ale byla přesně opačná. Kromě jediné „velmi stručné“ respondentky, byly všechny otevřené, přátelské a sdílné. A i když bylo povídání často doprovázeno pláčem, respondentky mnohdy vyprávěly s takovým zaujetím, že jsem měla nejjednodušším problémem držet se daného tématu i připravených otázek a alespoň přibližně dodržet plánovaný čas.

5.8 Analýza dat

Pro zodpovězení hlavní výzkumné otázky, jaký je specifický přínos rané péče pro konkrétní rodiny dětí s postižením, jsem si připravila osm dílčích otázek, jejichž prostřednictvím jsem se chtěla přiblížit ke hledané odpovědi. Úvodní otázku jsem do seznamu zařadila původně jen jako otázku vstupní, sloužící více méně k naladění na téma. Již v průběhu prvních rozhovorů začalo být zřejmé, že se jedná o jeden z nejnósnějších dotazů, který kromě toho, že přináší požadované odpovědi, současně otevírá další závažné otázky. První otázka zněla:

Jakým způsobem jste se dozvěděla o službě rané péče? (Jak a kdy? Bylo to hned v porodnici, nebo až později? Informoval vás o ní lékař nebo jste se o ní dozvěděla od známých? Byla to spíš náhoda nebo výsledek cílené snahy?)

5.8.1 Získání informace o službě rané péči

Z rozhovorů vyplynulo, že pouze tři z deseti respondentek se dozvěděly o rané péči v porodnici od lékařského personálu. Ani v jednom případě přitom nešlo o informaci, která by jim byla sdělena automaticky, v souvislosti s narozením dítěte s postižením. První z nich, respondentka č. 2 uvádí, že o rané péči byla informována v porodnici od lékařky z genetiky, která ji sama kontaktovala po stanovení diagnózy novorozence. Respondentka č. 7 hovoří o tom, že informace, letáčky a kontakty na různé služby včetně rané péče také obdržela v porodnici, ale vzápětí dodává, že to bylo z velké míry proto, že se hodně ptala sama a informací se dožadovala. Respondentka č. 10 byla o službě rané péče informována sice v porodnici, ale konkrétně to bylo v poradně pro riziková těhotenství, kam před porodem několik měsíců docházela.

Kromě těchto tří respondentek, další dvě získaly informace o rané péči od známých a kamarádů. To se týká respondentky č. 1, která byla svým známým informovaná krátce po porodu, a dále respondentky č. 4, která se o rané péči dozvěděla podobným způsobem, ale zhruba až rok po narození chlapečka. Na počátku, v době, kdy byla konfrontována s těžkým postižením svého dítěte, žádnou radu ani pomoc nedostala.

„Ten začátek byl otřesný. Naprosto otřesný. A informace nulové. Nikdo vám nic neřekne, žádné rady, informace, kam se máte obrátit, kdo vám pomůže.“ (R 4)

Respondentky č. 3, 5 i 6 shodně uvádějí, že je na ranou péči nasměřoval neurolog. V prvním případě to bylo asi rok a půl po narození dítěte s postižením, ve druhém případě zhruba rok po narození dítěte, u třetí maminky přibližně čtyři měsíce po porodu.

Zkušenosti těchto tří maminek, jež se o rané péči dozvěděly od neurologa, byly velmi rozdílné. Respondentka č. 3 popisuje, jak chodila více než rok k neuroložce, která jim nepodala žádné informace, a teprve ve chvíli, kdy přešli k jinému lékaři, rovněž neurologovi, situace se zcela změnila, neboť od něj začali dostávat spoustu užitečných kontaktů.

„Poslal nás na ergoterapii, logoterapii... a taky nám řekl o rané péči.“ (R 3)

Respondentka č. 5 líčí s velkou vděčností postup svého neurologa, který z vlastní iniciativy zkontaktoval ranou péči a zařídil, aby poradkyně této služby navštívila maminku v nemocnici a nabídla jí pomoc. Respondentka č. 6 se svěřuje s opačnou zkušeností.

„... dostali jsme se do Krče a tam nám dali letáček, kde byl kontakt na ranou péči. Prostě nám dali do ruky leták, nic víc. Žádné informace, žádné vysvětlování.“ (R 6)

Respondentka č. 8 získala informace o rané péči v Centru komplexní péče, a to zhruba v půl roce dítěte. Respondentku č. 9 informovala v nemocnici jiná maminka, které se v minulosti také narodilo dítě s postižením.

Zajímavým momentem, který jsem zaznamenala u některých rozhovorů, bylo uvědomění si respondentek, že o službě rané péče vlastně již v minulosti slyšely. Ale paradoxně v situaci, kdy tuto vědomost mohly využít, nebyly vzhledem k těžkému traumatu schopné si na ni rozpomenout.

„No, já jsem vlastně o rané péči slyšela ve škole, protože jsem z oboru, takže jsem ji znala. Ale vlastně mi to v té chvíli nedošlo... Jo, určitě, když se Danka narodila, vůbec mi to nesešlo...“ (R 1)

Podobnou zkušenost sdílí i maminka, která se pak o rané péči dozvídá až po roce a půl!

„Ale jo, věděla jsem o ní, samozřejmě. Že něco takového existuje... Ale mě to v té chvíli vůbec nenapadlo.“ (R 3)

V rámci dotazování se na způsob, jakým se maminky dozvěděly o rané péči, vyznělo velmi překvapivě vyprávění respondentky č. 9. Ta informace o rané péči obdržela od jiné maminky, která má rovněž dítě s postižením. V průběhu hovoru vychází najevo, že tato žena navštěvuje aktivně maminky, o nichž se dozví, že se jim narodilo dítě s Downovým syndromem, neboť si podobnou situací sama prošla.

„To byla maminka, která tam taky kdysi rodila, ještě před námi. Taky se jí narodilo dítě s DS, no a v Podolí, to je tam celkem běžný způsob, hned jí nabídli, ať to dítě dá do ústavu. Ona to udělala, ale pak po čase si ho vzala zpátky k sobě... Jenom nechtěla, aby se někomu stalo to, co jí... Nechtěla, aby někdo musel zažívat to, co ona. Nám to řekli taky. Taky nám hned nabídli, ať dáme Víťu do ústavu. Tam je to jak na běžícím páse... prostě tenhle kus se nepovedl, dejte ho pryč, jste mladí, uděláte si nový...“ (R 9).

Shrnutí

Ačkoliv vzhledem k malému vzorku respondentů není snadné dojít k obecnějším závěrům, je z rozhovorů patrné, že jak samotná informovanost, tak i

způsob, jakým jsou maminkám předávány informace v lékařských zařízeních, není možné označit za vyhovující. Respondentky negativně hodnotí zejména nezáměr a odlidštěný přístup personálu. To se týká především situace v porodnicích. V rozhovorech byly uváděny porodnice Podolí, Bulovka, Motol, U Apolináře a Thomayerova nemocnice. Zkušenosti respondentek ukazují, že co se týče přístupu k pacientkám, není ani zdaleka zásadní výběr konkrétního lékařského zařízení. V té samé porodnici má jedna klientka zkušenosti dobré, zatímco jiná velmi negativní. Více než na konkrétním zdravotnickém zařízení či specializaci lékaře záleží spíše vždy na konkrétním člověku. To ilustrují například i odlišné zkušenosti respondentek s několika neurology, jejichž práce se pohybuje na široké škále angažovanosti, od naprostého nezájmu až po nadstandardní péči.

Překvapující se může zdát skutečnost, že ani jedna z respondentek neuvádí jako zdroj žádnou ze sociálních sítí. Každá z maminek sice sociální síť v současnosti využívá a z velké části je to právě z důvodu sdílení s jinými rodiči dětí s postižením (to se objevilo téměř v každém rozhovoru), ve chvíli nejtěžšího stresu byly ale jednoznačně upřednostňovány zdroje jiné.

Z celého tématu, jemuž se věnuje první otázka, vystupuje do popředí potřeba kvalitní a citlivě vedené pomoci rodičům, kteří se ocitli v tíživé životní situaci. Za zmínku stojí citované pasáže dvou respondentek (R 1, R 3), které si zpětně uvědomují, že o existenci rané péče věděli již v minulosti, nicméně ve chvílích stresu si nebyly schopné tuto skutečnost uvědomit. Tyto zkušenosti názorně dokreslují problematiku fázi vyrovnávání s traumatem, popisovanou v teoretické části (kapitola 2. 4).

5.8.2 Zkontaktování rané péče a převzetí rodiny do péče

Za další tematicky ucelený blok je možné považovat otázku č. 2 a 3, v nichž respondentky odpovídají na to, kdy po obdržení informace o rané péči tuto

službu oslovily, a především za jak dlouho po tomto kontaktu byly ranou péčí přijaty za klienty.

Většinová shoda byla dosažena u otázky týkající se zkontaktování rané péče ze strany rodičů. Téměř všechny maminky oslovily ranou péčí okamžitě poté, co se o této službě dozvěděly. Mírné váhání připouští v podstatě pouze jedna respondentka.

„Hned jsem je kontaktovala. Nebo... ne asi úplně hned. Trochu jsem o tom rozmýšlela a pak jsem napsala mail...“ (R 4)

V některých případech došlo ke zkontaktování rané péče s časovou prodlevou z důvodu delší hospitalizace nebo komplikací po porodu. Obecně se ale všechny respondentky shodují na tom, že jakmile dostaly potřebné informace, neváhaly a službu okamžitě oslovily.

Větší různorodost přinesly odpovědi týkající se doby, kterou respondentky musely čekat, než byly přijaté za klienty rané péče. Zde je rozpětí jednotlivých reakcí poměrně široké, a to od okamžitého přijetí až do čekání v délce jednoho roku. Obě krajní varianty však měly své specifické důvody, které je třeba v rámci objektivitu uvést. Okamžité přijetí, bez jakéhokoliv čekání se týkalo respondentky č. 7, která sice rodila v Praze, trvale ale žije v Chebu a využila tudíž rané péče v tomto městě. Dle tvrzení této respondentky byla v Chebu tato služba zrovna dostupná a nebylo tedy nutné čekat. Druhý extrém představuje respondentka č. 1, která oslovila ranou péčí s jasným, a původně jediným záměrem, absolvovat kurz znakového jazyka. V průběhu času pak několikrát váhala, jestli kromě zmíněného kurzu využije i služeb rané péče, což nakonec udělala. Díky tomu se ale protáhla celková doba, po kterou respondentka „čekala“ na přijetí do péče. Navíc se tato doba kryla s obdobím Covidu, což rovněž přispělo k odkladu přijetí do péče. Většina respondentek

byla na tzv. čekací listině v průměru dva až tři měsíce. Tři z dotazovaných klientek (R 8, R 9, R 10) uvádějí čekací lhůtu půl roku.

V rozhovorech se několikrát objevilo, že i když byla původně domluvena určitá čekací lhůta, pokud se stalo, že se v rané péči uvolnilo místo dříve, poradkyně se samy ozvaly ještě před uplynutím domluveného termínu.

„... říkali, že mají plno, že by nás mohli vzít tak za tři měsíce, ale domluvili jsme si hned schůzku, osobní, ta proběhla asi za měsíc... a pak nám asi za měsíc telefonovali a přijali nás.“ (R 6)

Obdobně pozitivní zkušenost měla respondentka, za kterou přišla poradkyně rané péče do nemocnice poté, co ji zkontaktoval neurolog.

„... přišla paní přímo za námi, do nemocnice. To bylo naprosto neuvěřitelný. A vzpomínám si, že i říkala, že nás asi hned nevezmou, že jsou přetížení, ale když pak přišli do nemocnice a viděli Jeníka, jak je na tom špatně, tak nám hned slíbili, že se nás ujmou.“ (R 5)

Všechny respondentky shodně vypovídají, že do doby, než byla raná péče schopná přijmout je za své klienty, byla každému nabídnuta jedna až dvě konzultace. Odlišuje se pouze forma těchto konzultací. Někomu byly poskytnuty osobní, někomu jen telefonické, patrně v závislosti na momentálních časových možnostech služby. Některé maminky vzpomínají, že jistým ulehčením v rámci čekací lhůty, byla nabídka možnosti kdykoliv do centra rané péče zavolat.

„My čekali tak půl roku. Ale je pravda, že ještě než nás vzali, tak s námi mluvili po telefonu, kde nám dávali různé informace. A pak jsme mohli kdykoliv zavolat,

ještě před tím, než jsme se stali jejich klienty, a na cokoliv se zeptat. To bylo hezký, to jo.“ (R 8)

Shrnutí

Z výpovědí respondentek je zřejmé, že informaci o existenci rané péče přijaly s pocitem ulehčení a očekáváním pomoci. Všechny dotazované maminky tuto službu oslovily neprodleně po získání kontaktu, popřípadě ihned ve chvíli, kdy to bylo možné. Některé z respondentek měly určitou představu o tom, co raná péče nabízí a jakou pomoc jim může poskytnout. Některé o této službě nikdy předtím neslyšely a netušily proto, co je čeká. Ve vyprávění se tudíž objevují i pochyby, zda jim tato služba může vůbec nějak pomoci.

Jednoznačně pozitivně je hodnocen přístup rané péče po prvním zkontaktování. S výjimkou jedné respondentky, kterou přijala raná péče v Chebu okamžitě, se všechny ostatní dostali na tzv. čekací listinu. Průměrná čekací lhůta respondentek byla čtyři měsíce, s tím, že avízoovaná doba čekání na přijetí do služby byla původně delší. Raná péče se ale standardně ozývala dříve, jakmile se jim uvolnila kapacita. Respondentky kladně hodnotí to, že je raná péče sama zpětně kontaktovala, že všem byly poskytnuty vstupní konzultace, na nichž rodiče obdrželi základní informace a rovněž to, že všem bylo nabídnuta možnost služby v případě potřeby kdykoliv kontaktovat, a to i když v té době ještě nebyli klienty služby.

5.8.3 Pocity z osobní návštěvy rané péče

Na další samostatně hodnocený úsek se zaměřuje otázka č. 4 zkoumající subjektivní pocity respondentek z první osobní návštěvy rané péče v domácnosti rodiny. Ačkoliv se tato otázka do velké míry prolíná s následujícími tematickými okruhy, v nichž respondentky hodnotí službu rané péče a vyjadřují se k

přednostem i nedostatkům služby, rozhodla jsem se tuto otázku pojmout samostatně. Návštěva rodin v jejich přirozeném prostředí je přes všechna nesporná pozitiva zároveň narušením osobního prostoru. Zajímalo mě, jakým způsobem vnímají tento vstup do intimní zóny rodiny jednotliví rodiče.

Pocity respondentek je možné rozdělit do čtyř skupin. Do první spadají účastnice, které při první návštěvě cítily nejistotu a obavy z toho, co je čeká. Tento postoj se projevuje u respondentek č. 1, 3 a 9.

„Nezvyk... On to byl nezvyk. Je to zvláštní, když k vám někdo přijde domů... ale zároveň to byl hrozný rozdíl... strašně jiné, než když k vám přijde sociálka kvůli příspěvku...“ (R 1)

„Byla jsem z toho pořád taková vyjukaná. Pořád jsem čekala, co bude, co se z toho vyklube.“ (R 3)

„Byla jsem z toho taková zmatená. Nechácala jsem nějak smysl, v čem mi to má pomáhat.“ (R 9)

Druhou kategorii charakterizují respondentky č. 2, 4, 8 a 10, které vnímají osobní návštěvu rané péče jako pohodovou, v podstatě nijak výjimečnou záležitost. Nehodnotí ji ani jako něco nadstandardně pozitivního, ani jako něco, co by je naplňovalo pocitem neklidu nebo nervozity.

„Já s tímhle nemám problém... já napekla, daly jsme si kávu... pokecaly jsme, to bylo v pohodě“ (R 4)

Třetí kategorii tvoří vyloženě pozitivní až nadšené reakce, které jsou obsažené ve vyprávění respondentek č. 5 a 6.

„Hrozně hezký. Oni se chovali tak mile, citlivě. To bylo hrozně vzácný, to, jak se k nám chovali. Tak hezky... tyhle pracovnice vědí, pod jakým psychickým tlakem jsme, když se nám narodí postižený miminko, ony to umí pochopit a umí s tím pracovat...“ (R 6)

Čtvrtá skupina, která je v tomto výzkumu zastoupena pouze jednou respondentkou, se vyznačuje zklamáním a nenaplněnými představami. V rámci objektivitu je nutné podotknout, že negativní reakce se týkala konkrétního střediska rané péče v Chomutově, u které respondentka setrvala zhruba jeden rok. Poté, z důvodu nespokojenosti, přešla klientka do jednoho z center rané péče v Praze.

„Nevím... já... asi to bylo zklamání... To nešlo... nefungovalo to... já to nechci rozebírat. To nemělo vůbec smysl.“ (R 7)

Shrnutí

Význam osobních návštěv rané péče v domácím prostředí je z pohledu respondentek hodnocen jednoznačně pozitivně. To je zjevné i z následujícího tematického bloku, v němž se dotazované ženy zamýšlejí nad přínosem rané péče. Pozitivní vnímání výhod osobních návštěv nemusí nutně znamenat, že jsou pozitivní také niterné pocity, které respondentky prožívají při vstupu cizích osob do jejich soukromého prostoru. Z rozhovorů je patrné, že bez ohledu na ocenění této formy služby, nejsou osobní návštěvy pro mnohé klienty jednoduchou záležitostí. Důkazem toho je i rozmanitost odpovědí jednotlivých respondentek, ze kterých je jasné, že záleží především na osobnostním nastavení každého jednotlivce.

5.8.4 Pozitiva rané péče z pohledu uživatelů

Definování přínosu rané péče očima jednotlivých respondentů je obsahem odpovědí na otázku č. 5. Jejím cílem je specifikovat to, co konkrétní uživatelé vnímají jako největší pomoc poskytovanou ranou péčí. Co pro ně osobně bylo největší oporou, co vnímali jako nejužitečnější.

Jednoznačně nejrozšířenějším uváděným kladem rané péče je její vstřícný a lidský přístup. Ten zmiňují všechny respondentky, včetně těch, které obecně hodnotí službu rané péče jako ne příliš přínosnou (R 7, R 9). Psychické opoře, kterou poskytují pracovnice rané péče je v odpovědích respondentek věnován značný prostor.

„To se nedá popsat, ta úleva, když se vedle vás objeví někdo, kdo je tam jenom pro vás. A poslouchá vás. A poradí, podrží, je s vámi... Že nejsme jenom já a Google, ale i někdo živý, kdo za mnou přijde a je tam se mnou.“ (R 4)

„Víte, to bylo vážně neuvěřitelné. Oni vám chtějí pomoc jako matce. Dívají se na vás jako na celou rodinu, zajímají se o vás, nejenom o toho prcka, který má problémy...“ (R 5)

Za obrovskou úlevu označují respondenty skutečnost, že služba dojíždí za rodinou domů. Rodiče často popisují těžkosti spojené s cestováním a neustálým dojížděním za lékařskými specialisty. To, že v případech setkávání s ranou péčí nemusí toto absolvovat, hodnotí velmi pozitivně. Zdůrazňují to zejména respondentky č. 1, 4, 8, 9.

„To byla obrovská výhoda. Že já jsem s Andrejkem nemusela za nimi, ale že oni přišli k nám. To bylo naprosto perfektní. Andrejko byl extrémně slabý,

podvýživený, pořád zvracel, několikrát za den... to bylo příšerné. Strašný stres kamkoliv s ním jít. A tohle byla první služba, která přijela za námi.“ (R 4)

Dalším z velmi ceněných přínosů byla uváděna služba půjčování hraček a zdravotních a rehabilitačních pomůcek. Tuto pomoc zmiňují v různých obměnách rovněž všechny respondentky.

„To byla pro nás ta nejlepší služba. Senzorické hračky, ty jsme strašně užili“ (R 4)

„Upřímně, těm pomůckám některým se bráníte, co si budeme povídat, vypadá to blbě, nejdřív to doma nechcete, taky druhý děti se ptají, proč to máme doma, proč to vypadá tak veliký (pozn. jedná se o zdravotní židli), ale oni vám umí jemně vysvětlit, proč to chtít, že je to vám na míru... a pak poznáte, že vám to strašně pomůže.“ (R 5)

Kromě pomůcek respondentky oceňují praktické informace a kontakty na lékařské specialisty, sociální služby, pořádané kurzy a různorodé akce, díky kterým měly maminky možnost sdílet své starosti i radosti s ostatními rodiči. Respondentky opakovaně zmiňují především víkendový kurz znakování. Na ten v hovorech vzpomínaly čtyři z deseti maminek. Dále jsou zmiňovány obdržené kontakty na logopedy, fyzioterapeuty a psychology. Jedna respondentka oceňuje, že díky rané péči získala informaci o nároku na kočárek (R 4), jedna uvádí kurzy plavání a hipoterapie (R 8). Pro jednu maminku byla velkým přínosem sociální pracovnice rané péče, která pro rodiče zpracovává a pravidelně aktualizuje řadu užitečných informací.

„Mají tam strašně šikovnou sociální pracovníci, která vydává svou vlastní brožuru, to se ani nemá moc šířit... a tu ona pokaždé, když vyjde v zákoně nějaká změna, tak aktualizuje. A v ní má všechny možné vzory, na odvolání třeba. To jiný maminky vůbec nevědí, jak to sepsat. Tak já jim dost s tímhle radím, protože já ty informace mám.“ (R 6)

Pro jinou respondentku je neocenitelný celostní přístup rané péče. Tato maminka si chválí poradkyni, která se na návštěvách nezaměřovala pouze na dítě s postižením, kvůli kterému byla rodina v její péči, ale také na další děti v rodině.

„Já mám tři děti. Ten nejstarší má vývojovou dysfázii, v té době jsem o tom ještě nevěděla, ale když přišla Alice, tak ta to samozřejmě hned vytušila, a tak jemně, opatrně mě na to navedla. Tak citlivě... a i mi hned doporučila nejlepší logopedy...“ (R 5)

Shrnutí

Hodnocení přínosu rané péče přineslo z pohledu jednotlivých respondentek poměrně sourodá data. Nejvíce byl ceněn vstřícný, lidský přístup pracovníků rané péče. Tomu byl i z hlediska rozsahu vyprávění věnován zdaleka největší prostor. Je zajímavé, že půjčování zdravotních pomůcek a hraček, nepatřící zdaleka k těm nejzásadnějším formám služby, vnímají rodiče jako něco velmi důležitého. V rozhovorech se téma pomůcek objevuje u všech respondentů, a to často, opakovaně a je hodnoceno velmi pozitivně.

K dalším podstatným tématům je třeba zmínit poskytování kontaktů na specialisty a návazné služby, informace o nárocích na příspěvky a služby, kurzy, pobyty atd. Obecně tedy poskytování pomoci, popřípadě nasměrování na další pomoc.

5.8.5 Nedostatky rané péče očima klientů

Na otázku, zda se u rané péče setkaly s něčím nevyhovujícím, odpovědělo šest respondentek, že nikoliv. Naopak. Jedna z nich uvádí, jak ji zarazilo, když se dozvěděla, že tato služba se v poslední době cíleně vyhýbá reklamě, neboť je tak vytížená, že i bez reklamy není schopná zabezpečit všechny zájemce. (R 1). Jiná respondentka vyjadřuje svůj názor na nízké ohodnocení pracovníků rané péče.

„Ne. Nemůžu nic vytknout. Opravdu vůbec nic... Spíš mě mrzí, že jich není tolik, aby měly víc času, víc možností. A taky si myslím, že asi nejsou ani moc ohodnocené. A přitom toho tolik dělají... a je vidět, že to dělají rády, to fakt poznáte...“ (R 2)

Dva důvody k lehké nespokojenosti se týkaly půjčovaných hraček. Jedné z respondentek vadily dlouhé čekací lhůty na pomůcky, především na ty dražší a žádanější (R 9), druhá upozorňovala na to, že hračky nebyly mnohdy pořádně umyté a vydesinfikované (R 5). Respondentka č. 4 by ráda uvítala více lékařských a terapeutických služeb, neboť měla pocit, že raná péče je příliš jednostranně zaměřená na poskytování psychologické pomoci. Velkou nespokojenost vyjadřuje pouze jediná respondentka, která vystřídalala dvě centra rané péče, nejdříve v Chebu a následně v Praze.

„Nevím... Přiznám se, ta pražská byla fajn, tam bych asi nic neměnila... Ale v tom Chebu... to ani nechci vyprávět, to jako když bojujete s větrnými mlýny... To nešlo. Nefungovalo to... já to nechci rozebírat... to nebyla podpora.“ (R 7)

Shrnutí

Ve většině rozhovorů se neobjevily žádné, popřípadě jen lehké výtky vůči fungování rané péče. Jednoznačně převažovalo oceňování služby jako takové i chvála jednotlivých pracovníků. Výjimkou v tomto ohledu byla respondentka č. 7, která vyjadřovala velkou míru nespokojenosti a v jejímž vyprávění byla cítit zahořklost a pocit křivdy. Její hodnocení je specifické v tom, že měla možnost vyzkoušet službu dvou center rané péče, a to chebského a později pražského. Vůči pražskému neměla v podstatě žádné námitky. S fungováním toho chebského ale měla očividně velmi špatné zkušenosti. Bohužel k tomu respondentka nechtěla uvést nic konkrétního. Ačkoliv od ukončení spolupráce s ranou péčí v jejím případě uplynuly již více než dva roky, byly v jejím vyprávění cítit stále velmi silné emoce.

5.8.6 Ukončení služby

V rámci rozhovorů s respondenty vyplynulo, že raná péče sice poskytuje službu rodinám dětí ve věku do sedmi let, reálně ale většina rodin zůstává klienty rané péče mnohem kratší dobu. Někdy ukončí smlouvu sami rodiče, protože mají pocit, že jsou již dostatečně zaopatřeni, někdy je spolupráce ukončena na návrh rané péče.

„A mně už pak bylo vlastně takový hloupý tam jako zabírat místo pro někoho, kdo je víc potřebuje, tak jsme pak sami ukončili spolupráci“ (R 2)

„... a v té době mně navrhli ukončení spolupráce. To byly Majce nějaký čtyři roky. Věrka viděla, že už jsem v té době zaopatřená, ve všem se orientuju. A chápu, že tam byly fronty klientů...“ (R 3)

Z celkového počtu respondentek využila pouze jedna služby rané péče po dobu celých sedmi let (R 7). V ostatních případech došlo k ukončení spolupráce u třech rodin po jednom roce (R 1, R 4, R 8), ve dvou případech po dvou a půl letech (R 3, R 10), tři klienti využívali ranou péči čtyři roky (R 2, R 5, R 9), jeden klient po dobu pěti let (R 6). Průměrně tedy strávila rodina u rané péče zhruba tři roky.

U otázky č. 7 zaměřené na to, co rodičům po ukončení služby rané péče nejvíc schází, se většina dotazovaných shodla na konstatování, že fakticky nic. Respondentky se často znovu zmiňují o podpoře, sdílení a zdroji informací. Vrací se k tomu, co pro ně osobně raná péče znamenala, ale připouští, že po ukončení spolupráce již byly soběstačné a věděly si se svou situací rady. Pouze jedna respondentka, u níž bylo během celého hovoru zřejmé, že navázala velmi blízký vztah se svou poradkyní, uvádí, že tato pracovnice ji i po více než dvou letech po ukončení spolupráce opravdu chybí.

„No jo, samozřejmě, že jo. Ta mi fakt chybí. Často na ni myslím, opravdu.“ (R 3)

Shrnutí

Podstatným výstupem z tématu ukončování spolupráce s ranou péčí je zjištění, že impulzem pro ukončení kontraktu je vždy pocit, že rodina je již soběstačná a schopná samostatně řešit svou situaci. S návrhem na ukončení služby přichází jak rodiče, tak raná péče. Samozřejmou součástí ukončování spolupráce je nabídka rané péče kdykoliv ji v případě potřeby telefonicky kontaktovat. Tato informace byla zmiňována velmi často a bylo zřejmé, že je pro rodiče velkým zdrojem jistoty.

Výpovědi respondentek také potvrdily, že jen nepatrný počet klientů využije služby rané péče až do sedmi let věku dítěte. Ve většině případů je celková doba spolupráce zhruba poloviční.

Převážná většina dotazovaných rodičů uvádí, že z toho, co jim poskytovala raná péče po dobu jejich spolupráce, jim nic podstatného nechybí. Je proto oprávněné se domnívat, že k ukončení vztahu mezi rodinou a ranou péčí dochází skutečně až ve chvíli, kdy už je rodina schopna se o sebe po všech stránkách postarat sama.

6 Diskuse a závěr

Cílem mé práce byla snaha o zmapování přínosu sociální služby rané péče pro rodiče, kteří s ní vzhledem k postižení svého dítěte, mají osobní zkušenost. Již od počátku jsem k práci přistupovala s předpokladem, že raná péče hraje ve vyrovnávání se s traumatem, jež narození dítěte s postižením bezpochyby představuje, významnou roli. Zajímalo mě ale, co je tím nejpodstatnějším pro konkrétní rodiče. Co každému z nich osobně nejvíce pomohlo, přineslo největší úlevu či užitek. Jaký je specifický přínos pro každou konkrétní rodinu.

Teoretickým základem pro mou práci jsou úvodní kapitoly. Ty se zaměřují na rodiny s dítětem s postižením a na typické problémy, s nimiž se musí každá z nich vypořádat. Následuje představení sociální služby rané péče. Kromě vykreslení vývoje a základních charakteristik činnosti rané péče se zde snažím o uvedení reálných problémů a nedostatků, s nimiž se tato služba potýká. A to především těch, které mají přímý vliv na uživatele služby, tedy na rodiny s postiženým dítětem.

Praktická část reaguje právě na zmiňované limity rané péče, neboť ty jsou jedním z ukazatelů kvality poskytované služby. Právě tato omezení rané péče z velké části ovlivňují to, kdy a zda vůbec se služba k uživatelům dostane a v jaké míře je schopna rodičům nabídnout pomoc. Proto jsou i otázky výzkumné části koncipované tak, aby navazovaly na problémy zmiňované v části teoretické, tedy především na nedostatečnou informovanost a omezenou kapacitu služby rané péče.

Výzkum jsem realizovala pomocí polostrukturovaných rozhovorů s deseti respondenty, kterými byli rodiče dětí s postižením. Ve všech případech se jednalo o klienty, kteří byli, ale již nejsou klienty rané péče. Časový odstup jsem zvolila záměrně, z důvodu dosažení větší objektivity vypovídajících.

Nejvíce znepokojujícím bodem celého výzkumu se ukázala nedostačující informovanost o službě rané péče. Z rozhovorů vyšlo najevo, že rodičů, kteří obdrží informaci o existenci této služby ještě v porodnici, je minimálně. Výpovědi respondentů tedy potvrdily tvrzení uvedená v teoretické části. Nezáleží na typu zdravotního zařízení, nýbrž na konkrétním člověku, zda informaci o rané péči rodičům předá či nikoliv. Případ jedné z respondentek, maminky holčičky s těžkým kombinovaným postižením, která se o rané péči dozvěděla až po roce a půl, se mi v této souvislosti jeví jako alarmující.

Naproti tomu problém omezené kapacity středisek rané péče se v rozhovorech ukázal jako zdaleka ne tak závažný. Všichni respondenti mají zkušenost s tím, že raná péče poskytuje zájemcům o službu vstupní rozhovory, v nichž se mapují základní problémy a požadavky rodičů, a to vždy, bez ohledu na to, zda klient bude přijat do péče nebo se dostane na tzv. čekací listinu. Mnoho rodičů uvádí, že se jim raná péče ozvala před domluveným termínem, a byli tudíž přijati do péče dříve, než očekávali. Rovněž po ukončení služby se všichni respondenti setkali s tím, že jim byla nabídnuta možnost ranou péči kdykoliv telefonicky kontaktovat. Je tedy možné soudit, že díky přístupu a způsobu práce je raná péče do značné míry schopna kompenzovat problémy způsobené nedostatečnou kapacitou svých středisek.

K nejčastěji zmiňovaným kladům rané péče z pohledu rodičů patří poskytování praktických rad a informací, půjčování zdravotních a rehabilitačních pomůcek a skutečnost, že pracovníce rané péče přicházejí za svými klienty do rodin. Tím nejcennějším pro všechny respondenty se ale na základě rozhovorů ukázala být psychická podpora. To, že jim někdo naslouchá a rozumí tomu, co prožívají. Umí jim poradit, pomoc, dát pocit, že na všechno nejsou sami. Že je tu někdo opravdu pro ně, někdo, kdo je ochotný nést s nimi alespoň kousek cesty jejich těžké břímě.

Seznam literatury

AKTUÁLNÍ situace rané péče v České republice – rok 2019, Společnost pro ranou péči [online], 2020 (cit. 26. 10. 2023). Dostupné z:

<https://www.ranapece.cz/aktualni-situace-rane-pece-v-Ceske-republice-rok-2019/>

ANALÝZA potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním. Výzkumná zpráva z dotazníkového šetření, Praha: Nadační fond Avast 2020. Dostupné z:

https://drive.google.com/file/d/12o_rRoFytP0IYVeW49_1T9WVhuc9HQvD/view?fbclid=IwAR20KwkUTqNDj5fC96kjW1NIpFPz8dFKXSWHJOppdPy-Q1yvkiqkz7TvoM&pli=1

ANALÝZA situace rané péče v České republice za rok 2015, Praha: Nadační fond Avast 2016. Dostupné z:

https://filest.avast.com/files/marketing/foundation/analyzaranepece_2015_tisk.pdf

BAŠTECKÁ, Bohumila, GOLDMANN, Petr, Základy klinické psychologie, Praha: Portál 2001, ISBN 80-7178-550-4.

BERÁNKOVÁ, Monika, Pavlová: Chci se zastávat zvláště zranitelných. První dáma zahájila konferenci rané péče [online], 15. 5. 2023 (cit. 26. 10. 2023).

Dostupné z:

<https://cnn.iprima.cz/prvni-dama-pavlova-dostala-svych-slov-zahajila-konferenci-venovanou-handicapovanim-346884>

DOSTUPNOST sociálních služeb pro děti s postižením a jejich rodiny.

Výzkum veřejného ochránce práv 2020, Praha, Sp. zn.:

11/2019/OZP/MPA. Dostupné z:

https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Vyzkumy/11-2019_Vyzkum_soc-sluzby-pro-deti-s-postizenim.pdf

HABÁŇ, Petr, MPSV podporuje zachování stávajícího systému rané péče v ČR. Tisková zpráva [online], 15. 8. 2016 (cit. 26. 10. 2023). Dostupné z:

<https://www.mpsv.cz/web/cz/-/mbspv-podporuje-zachovani-stavajiciho-systemu-rane-pece-v-cr?inheritRedirect=true>

HENDL, Jan, Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace, 3. vyd., Praha: Portál 2012, ISBN 978-80-262-0219-6.

HRADILKOVÁ, Terezie, Historie rané péče v Čechách [online], 2023 (cit. 8. 8. 2023). Dostupné z:
<https://www.ranapece.cz/30let/historie>

HRADILKOVÁ, Terezie a kol., Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem, Praha: Portál 2018, ISBN 978-80-262-1386-4.

JEDNÁNÍ k novele zákona o sociálních službách [online], 4. 4. 2023 (cit. 7. 8. 2023). Dostupné z:
<https://nrzp.cz/2023/04/04/informace-c-31-2023-jednani-ps-k-novele-zakona-o-socialnich-sluzbach/>

KLÍČ. Magazín o úskalích i radostech života se zdravotním handicapem. Pořad ČT [online], 27. 4. 2010 (cit. 29. 10. 2023). Dostupné z:
<https://www.ceskatelevize.cz/porady/1096060107-klic/210562221700006/>

MARTÍNEK, Jan, Na péči čekají i 260 dnů. Sociální služby pro postižené děti dusí prodlevy v platbách od státu [online], 11. 7. 2022 (cit. 26. 10. 2023). Dostupné z:
<https://www.novinky.cz/clanek/domaci-na-peci-cekaji-i-260-dnu-socialni-sluzby-pro-postizene-deti-dusi-prodlevy-v-platbach-od-statu-40402592>

MATĚJČEK, Zdeněk, Co děti potřebují nejvíce. Eseje z dětské psychologie, Praha: Portál 1994, ISBN 80-7178-006-5.

MATĚJČEK, Zdeněk, Raná péče a její domácí kořeny [online], 2002 (cit. 8. 10. 2023). Dostupné z:
<https://sancedetem.cz/publikace/rana-pece-jeji-domaci-koreny>

MATOUŠEK, Oldřich, PAZLAROVÁ, Hana a kol., Podpora rodiny. Manuál pro pomáhající profese, Praha: Portál 2014, ISBN 978-80-262-0697-2.

MATOUŠEK, Oldřich, Rodina jako instituce a vztahová síť, 3. vyd., Praha: SLON 2003, ISBN 80-86429-19-9.

MATOUŠEK, Oldřich, Slovník sociální práce, 2. vyd., Praha: Portál 2008, ISBN 978-80-7367-368-0.

MAZÁK, Jaromír, VOMÁČKA, Aleš, HAVRDA, Marek, Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním. Výzkumná zpráva z dotazníkového šetření. Zpracováno pro nadační fond Avast, zpracovatel Schola Empirica, z. s. 2020

MICHALÍK, Jan, Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením [online], 13. 6. 2012, akt. 27. 2. 2023 (cit. 9. 8. 2023). Dostupné z:
<https://sancedetem.cz/narocnost-pecce-o-dite-se-zdravotnim-postizenim>

MICHALÍK, Jan, Rodina a dítě se zdravotním postižením [online], 13. 6. 2012, akt. 13. 4. 2023 (cit. 9. 8. 2023). Dostupné z:
<https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim>

MICHALÍK, Jan, Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji? Příspěvek na konferenci „Ohrožené dítě II“, Praha 2010. Dostupné z:
<http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf>

PILAŘOVÁ, Martina, HRADILKOVÁ, Terezie (ed.), Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence, sborník, Praha: Občanské sdružení Futurum 1999.

PRETIS, Manfred, BARLOVÁ, Jitka, HRADILKOVÁ, Terezie, Raná péče: příručka pro teorii a praxi, Praha: Pasparta Publishing 2020, ISBN 978-80-88290-65-0.

PŘIPOJUJEME se k otevřenému dopisu Asociace rané péče ČR k financování rané péče. Společnost pro ranou péči [online], 2022 (cit. 26. 10. 2023). Dostupné z:
<https://www.ranapece.cz/brno/2022/06/13/ranym-pecim-chybi-penize-na-provoz-bije-na-poplach-arpcer/>

RANÁ péče Diakonie [online], (cit. 14. 8. 2023). Dostupné z:
<https://rana-pecce.cz>

RYŠKOVÁ, Mireia, Doba Ježíše Nazaretského. Historicko-teologický úvod do Nového zákona, Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum 2008, ISBN 978-80-246-1465-6.

SOBOTKOVÁ, Irena, Psychologie rodiny, 2. vyd., Praha: Portál 2007, ISBN 978-80-7367-250-8.

STANDARDY rané péče SPRP 2017. Dostupné z:

<https://www.ranapece.cz/brno/wp-content/uploads/sites/14/Standardy-SPRP-2017.pdf>

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka, Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb, Pardubice: Univerzita Pardubice 2017, ISBN 978-80-7560-054-7.

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka, (Re)socializace v rané péči, Pardubice: Univerzita Pardubice 2015, ISBN 978-80-7395-961-6.

ŠIMŮNKOVÁ, Monika, Raná péče je pro mnoho rodin stále nedostupná [online], 7. 11. 2020 (cit. 7. 8. 2023). Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2020/11/simunkova-rane-pece-je-pro-mnogo-rodin-stale-nedostupna/>

TEREZIE Hradilková ke 30 letům rané péče. YouTube [online], 14. 10. 2020 (cit. 29. 10. 2023). Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=8lhUQJVLm8&t=16s>

TITZL, Boris, Postižený člověk ve společnosti, Praha: Univerzita Karlova v Praze 2000, ISBN 80-86039-90-0.

ÚLEHLA, Ivan, Umění pomáhat, 2. vyd., Praha: SLON 2009, ISBN 978-80-86429-36-6.

VÁGNEROVÁ, Marie, Psychopatologie pro pomáhající profese, Praha: Portál 2012, ISBN 978-80-262-0225-7.

ZAČÍNÁ týden rané péče 2023. Stavíme mosty [online], 2023 (cit. 9. 8. 2023). Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/2023/05/15/zacina-tyden-rane-pece-2023/>

ZÁKON č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: Sbíрка zákonů České republiky, Praha, 2006, č. 108, částka 37/2006. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20230201>

ZVÝŠENÍ povědomí rodičů o rané péči zkvalitní život zdravotně postiženým dětem. Tisková zpráva [online], 13. 9. 2023 (cit. 26. 10. 2023). Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/4552532/TZ_raná_péče_13092023.pdf/3ca636dc-1d6c-f2b6-1c36-9dd4804ff4b9

Přílohy:

Členské organizace Asociace rané péče České republiky

PRAHA

Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s., Raná péče Čechy

www.detskysluch.cz

Působnost: kraj Karlovarský, Pardubický, Jihočeský, Středočeský, Plzeňský,
Hlavní město Praha, Ústecký, Liberecký, Královéhradecký

Pro: rodiny s dětmi se sluchovým a kombinovaným postižením

Diakonie ČCE – Středisko celostátních programů a služeb, Raná péče Diakonie

www.rana-pece.cz

Působnost: Hlavní město Praha, Středočeský, Plzeňský a Ústecký kraj

Pro: rodiny s dětmi s mentálním/pohybovým/kombinovaným postižením,
s opožděním psychomotorického vývoje, s poruchami autistického spektra

EDA cz, z.ú.

www.eda.cz

Působnost: Hlavní město Praha, Středočeský kraj, Ústecký kraj, Pardubický kraj

Pro: rodiny s dětmi se zrakovým nebo kombinovaným postižením

Společnost pro ranou péči

www.ranapece.cz/praha

Působnost: Hlavní město Praha, Středočeský kraj

Pro: rodiny s dětmi se zrakovým nebo kombinovaným postižením

STŘEDOČESKÝ KRAJ

Centrum sociálních služeb Tloskov

www.tloskov.eu

Působnost: Středočeský kraj v regionu Benešovsko, Voticko, Vlašimsko,
Říčansko, Sedlčansko, Dobříšsko

Pro: rodiny s dětmi s ohroženým vývojem, mentálním, tělesným či
kombinovaným postižením

Oblastní charita Kutná Hora, Raná péče Na Sioně

www.strediskonasione.cz

Působnost: Středočeský kraj

Pro: rodiny s dětmi předčasně narozenými, s mentálním, pohybovým, kombinovaným handicapem, s poruchami autistického spektra, s nerovnoměrným nebo opožděným vývojem

JIHOČESKÝ KRAJ

I MY, o.p.s., Raná péče I MY

www.imypomahame.cz

Působnost: Jihočeský kraj

Pro: rodiny s dětmi s mentálním, tělesným, kombinovaným postižením, s poruchami autistického spektra a opožděným nebo ohroženým vývojem

APLA Jižní Čechy, z.ú.

<http://www.aplajc.cz>

Působnost: Jihočeský kraj

Pro: rodiny dětí s poruchami autistického spektra

Společnost pro ranou péči

www.ranapece.cz/cb

Působnost: Jihočeský kraj, kraj Vysočina

Pro: rodiny s dětmi se zrakovým nebo kombinovaným postižením

JIHOMORAVSKÝ KRAJ

Občanské sdružení Logo z.s.

www.oslogo.cz

Působnost: Jihomoravský kraj primárně do vzdálenosti 50 km

Pro: rodiny s dětmi poruchami autistického spektra, s těžkými poruchami komunikace, s ADHD, s celkovým opožděným psychomotorickým vývojem, s poruchami komunikace a kombinovaným zdravotním postižením

Slezská diakonie, Poradna rané péče DOREA

www.snbrno.cz

Působnost: Jihomoravský kraj

Pro: rodiny dětí s mentálním, tělesným nebo kombinovaným postižením, s opožděným vývojem

Společnost pro ranou péči

www.ranapece.cz/brno

Působnost: Jihomoravský kraj

Pro: rodiny s dětmi se zrakovým nebo kombinovaným postižením

KARLOVARSKÝ KRAJ

Společnost pro ranou péči

www.ranapece.cz/kv

Působnost: Karlovarský kraj

Pro: rodiny s dětmi se zrakovým nebo kombinovaným postižením

KRÁLOVÉHRADECKÝ KRAJ

Oblastní charita Hradec Králové, Středisko rané péče Sluníčko

www.charitahk.cz

Působnost: Královéhradecký kraj

Pro: rodiny dětí se zdravotním postižením nebo ohrožením na vývoji, tělesným, mentálním nebo kombinovaným postižením, včetně zrakového či autismu

Diakonie ČCE – středisko Světlo ve Vrchlabí, Pracoviště rané péče

www.vrchlabi.diakonie.cz

Působnost: Královéhradecký kraj do 60 km od Vrchlabí

Pro: rodiny dětí s mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením, poruchami autistického spektra nebo ohrožením vývoje

LIBERECKÝ KRAJ

Centrum LIRA, z.ú.

www.centrumlira.cz

Působnost: Královéhradecký, Liberecký a Ústecký kraj

Pro: rodiny s dětmi se zrakovým, mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením, poruchami autistického spektra nebo ohrožením vývoje

MORAVSKOSLEZSKÝ KRAJ

Slezská Diakonie, Poradna rané péče EUNIKA

www.slezskadiakonie.cz

Působnost: město Karviná, Orlová, Frýdek-Místek, Frenštát pod Radhoštěm a okolní obce

Pro: rodiny s dětmi s mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením, poruchami autistického spektra nebo ohrožením vývoje

Slezská Diakonie, Poradna rané péče MATANA

www.ranapecematana.webnode.cz

www.slezskadiakonie.cz

Působnost: okres Bruntál, Opava, Nový Jičín

Pro: rodiny s dětmi s mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením, poruchami autistického spektra nebo ohrožením vývoje

Slezská Diakonie, Poradna rané péče SALOME

www.ranapece.org

www.slezskadiakonie.cz

Působnost: Ostrava, všechny městské obvody, Bohumín a okolí do 20 km, Rychvald, Dolní Lutyně, Dětmárovice a Věřňovice

Pro: rodiny s dětmi s mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením, poruchami autistického spektra nebo ohrožením vývoje

Společnost pro ranou péči

www.ranapece.cz/ostrava

Působnost: Moravskoslezský kraj

Pro: rodiny s dětmi se zrakovým nebo kombinovaným postižením

OLOMOUCKÝ KRAJ

Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.ps., Raná péče Morava

www.detskysluch.cz

Působnost: kraj Pardubický, Zlínský, Moravskoslezský, Vysočina, Olomoucký, Jihomoravský

Pro: rodiny s dětmi se sluchovým a kombinovaným postižením

Společnost pro ranou péči

www.ranapece.cz/olomouc1

Působnost: Olomoucký kraj

Pro: rodiny s dětmi se zrakovým postižením

Společnost pro ranou péči

www.ranapece.cz/olomouc2

Působnost: Olomoucký kraj

Pro: rodiny s dětmi s tělesným, mentálním nebo kombinovaným postižením

PARDUBICKÝ KRAJ

Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s

www.ranapece-pce.cz

Působnost: Pardubický kraj

Pro: rodiny s dětmi s ohroženým vývojem (komplikovaný porod, nízká porodní hmotnost, nedonošenost, hypoxie atd.), s nerovnoměrným vývojem, s tělesným, mentálním postižením, s poruchou autistického spektra či s kombinovaným postižením

PLZEŇSKÝ KRAJ

Raná péče Kuk, z.ú.

www.ranapecekuk.eu

Působnost: Plzeňský a Karlovarský kraj

Pro: rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením

ÚSTECKÝ KRAJ

Demosthenes, o.p.s.

www.demosthenes.cz

Působnost: Ústecký kraj

Pro: rodiny s dětmi se zdravotním postižením nebo ohroženým vývojem (předčasně narozené děti, dosud nestanovené zdravotní postižení, ale nestandardní vývoj)

VYSOČINA

Diecézní charita Brno – Oblastní charita Třebíč, Raná péče Třebíč

www.ranapecetrebic.cz

www.trebic.charita.cz

Působnost: kraj Vysočina – Třebíčsko, Jihlavsko, Velkomeziříčsko, Pelhřimovsko

Pro: rodiny s dětmi s mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením, poruchami autistického spektra nebo ohrožením vývoje

PORTIMO o.p.s.

www.portimo.cz

Působnost: region bývalého území okresu Žďár nad Sázavou

Pro: rodiny s dětmi s mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením nebo ohrožením vývoje

ZLÍNSKÝ KRAJ

Středisko rané péče EDUCO Zlín, z.s.

www.ranapecezlin.cz

Působnost: Zlínský kraj

Pro: rodiny s dětmi s mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením, poruchami autistického spektra nebo ohrožením vývoje

[https](https://)

CELÁ REPUBLIKA

Kolpingova rodina Smečno

www.kolpingsmecno.cz

Působnost: celorepubliková

Pro: rodiny s dětmi se spinální muskulární atrofií (SMA), Duchennovou muskulární dystrofií (DMD) nebo jinými vzácnými nervosvalovými onemocněními

Zdroj: Asociace rané péče ČR

<https://www.arpcr.cz/clenstvi/clenske-organizace/>

