

**KOMPLEXNÍ PODPORA A POMOC DĚTEM
S POSTIŽENÍM A JEJICH RODINÁM V ČESKÉ
REPUBLICCE A PREZENTACE PŘÍPADOVÝCH
ZÁVĚREČNÝCH ZPRÁV O RANÉ PÉČI KLIENTA
JAKO PŘÍKLAD DOBRÉ PRAXE**

ZDENKA ŠÁNDOROVÁ

Filozofická fakulta, Univerzita Pardubice, Pardubice, Česká republika

**THE COMPLEX SUPPORT AND ASSISTANCE TO CHILDREN
WITH DISABILITY AND THEIR FAMILIES IN THE CZECH
REPUBLIC AND THE PRESENTATION OF CASE FINAL REPORTS
ON EARLY CARE OF CLIENT AS AN EXAMPLE OF GOOD
PRACTICE**

DOI: 10.2478/papd-2018-0006

Abstrakt:

The theme of the paper is very topical in global and European context. It brings theoretical information on the concept of a social model of early care in the Czech Republic and practical case studies and final reports related to the early care provision which demonstrate tangible activities within the system of the complex support and assistance to children with disability and their families. The author applies the theoretical-practical approach as she is of the opinion that „the practice without theory is as a blind person on the road and the theory without practice is as a cart without an axle“.

The aim of the paper is to extend theoretical information on the topic in the Czech Republic by individual examples of final reports related to the provision of social prevention of the early care in the Czech Republic. The overall aim of the paper is to justify topicality and eligibility of early care in its broad reference framework, including its practical impact. The theoretical basis of the paper is elaborated with respect to the analysis and comparison of Czech and foreign literature, legislation, methodology document and other relevant written resources. The practical

level is elaborated with respect to 3 cases and final reports of the provider of an early care of the social prevention.

The early care in the Czech Republic represents a professional, modern and recognized system in European and global comparison and is legally anchored in the Act 108/2006 Coll. on social services. It aims on the minimization of child's disability impact upon child's development, especially the social inclusion of a child and a family and their capability to cope with limiting disability in natural environ, i.e. by the preservation of standard way of life. It represents a multi-dimensional model, overcoming limitation of sectoral division of the early care and facilitating complex assistance from a series of subject fields at the same time.

Services for families with an endangered child in early age are the background for social, educational and pedagogical inclusion of a child and the re-socialisation and re-inclusion of a family.

Early care is considered preventive, from the point of the prevention of the second disability (i.e. is effective), in the prevention of institutionalized and asylum care (i.e. is economical), in the prevention of segregation (i.e. is ethical).

Klíčová slova: complexity, early care, child, family, social service

Motto:

*„Praxe bez teorie je jako slepec na cestě
a teorie bez praxe je jako vůz bez nápravy.“*

1 Úvod

Téma komplexní podpory a pomoci ohroženým dětem^Å a jejich rodinám je téma aktuálně oborově vysoce aktuální a etabluje se velmi intenzivně ve světovém i evropském kontextu. Potřeba hlubšího zkoumání v této důležité společenskovední sféře je v souladu s hlavními principy takových mezinárodních organizací, jako jsou například Organizace Spojených národů (OSN) a UNESCO, jež obě prezentují názory v oblasti boje za práva dětí a jejich rodin a dávají je jasně najevo (Raná péče: analýza situace v Evropě, 2005).

Uvedené téma je také v souladu se světovými strategickými dokumenty, jako je Listina základních práv a svobod, Úmluva o právech dítěte, a také českými, např. Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020.

Raná péče představuje důležitou službu jak na profesní, tak i politické úrovni. V novém evropském konceptu jsou do rané péče zahrnuty poznatky z medicíny, pedagogiky, sociální práce a dalších společenských věd, nastává posun od typu intervence zaměřené nejen na dítě, ale k širšímu přístupu, který zahrnuje také rodinu, komunitu i prostředí obklopující dítě (Šándorová, 2015).

2 Raná péče v podmínkách České republiky

Podstatné změny podporující aktivity ve prospěch ohroženého dítěte, jeho rodiny a komunity přináší v České republice období po sametové revoluci. Demokratické změny po listopadu 1989 otevřely možnost pro zřizování organizací, zejména neziskových, které se zaměřovaly na tuto specifickou a důležitou oblast jako na systémovou nabídku komplexních služeb rodině a ohroženému dítěti raného věku v koncepci sociálních služeb, konkrétně služby sociální prevence „raná péče“.

V České republice má více jak 27 letou tradici a zejména praxi, a to od roku 1990. Pracovišti poskytujících ranou péči je již ověřené, že je-li věnována rodině s ohroženým dítětem z důvodu nedonošenosti, předčasného narození, nízké porodní hmotnosti, vrozené vývojové vady, postižení či chronického onemocnění apod. náležitá podpora a pomoc, jsou-li podpořeny vnitřní i vnější zdroje rodiny, zapojí-li se přátelé, komunita i společnost, má tato služba výrazný preventivní význam a je i významnou alternativou péče ústavní. To však předpokládá intenzivní veřejnou informovanost, mezirezortní interdisciplinární součinnost profesionálních týmů včetně rodičů, propracovanou diagnostickou a metodickou vědeckou základnu, finanční zajištění, efektivní kontrolní mechanismy a další intervence.

Pokud shrneme historii rané péče v České republice, pak návrhy její koncepce oscilovaly mezi rezorty zdravotnictví, školství a práce a sociálních věcí. Ranou péči bylo možno chápat z pozice integrujících aktivit zdravotnických, výchovně vzdělávacích nebo psychosociálních. Vzhledem k holistickému pojetí bylo a je stále nutné vycházet z integrovaného pojetí rané péče a zahrnout do ní tedy participaci všech potřebných aktivit, služeb s přesahem rezortů (Šándorová, 2015).

Raná péče jako komplex služeb je členěna podle zaměření činností na část:

- screeningovou,
- profylakticko-preventivní,
- diagnosticko-poradenskou,



Obr. 1 **Koncepce rané péče do roku 2006 v České republice**
Zdroj: Šándorová, Faltová 2015



Obr. 2 **Koncepce rané péče od roku 2007 v České republice**
Zdroj: Šándorová, Faltová 2015

- medicínsko-terapeutickou,
- psychologicko-edukační,
- socializační a enkulturační (Šándorová, 2005).

2.1 Raná péče v České republice jako sociální služba

Zákonnou oporou pro poskytování širokého sortimentu sociálních služeb a jasné vymezení činností, které jsou obsahem sociálních služeb včetně specifikací činností, které tvoří náplň jednotlivých typů služeb s právem na úhradu těchto sociálních služeb, se stal zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Do tohoto zákona raná péče tedy definitivně „zakotvila“ a to konkrétně jako služba sociální prevence. Významná je také prováděcí vyhláška k tomuto zákonu č. 391/20011 Sb.

Raná péče dle § 53 patří do služeb sociální prevence. Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života, vedoucí ke konfliktu se společností, pro sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.

Aktuálně je raná péče definována v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění v § 54 odst. 1 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.*“ Podstatné je také to, že vzhledem k zařazení do služby sociální prevence je poskytována zcela zdarma.

V roce 2000 Společnost pro ranou péči v České republice začala s realizací projektu „Programy a legislativa rané péče v zemích EU a ČR“. Výstupy projektu měly sloužit k vytvoření minimálních standardů rané péče v ČR, nashromáždění informací, materiálů, publikací a k seznámení odborné veřejnosti, legislativců, zástupců místní samosprávy a státní správy, poskytovatelů služeb, zástupců organizací rodičů (Pexiederová, Hradilková, 2001a, s. 7).

Po téměř 16 letech můžeme zhodnotit, že výstupy byly naplněny a podmínky pro etablování služby raná péče byly naplněny (Pexiederová, Hradilková, 2001b, s. 11):

1. Existuje zákonné opatření vymezující způsob a rozsah péče. Tímto opatřením je zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění a příslušné přílohy – vyhláška č. 391/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a Standardy kvality sociální služby raná péče.
2. I přes problémové a nedostatečné financování sociálních služeb jsou na ranou péči vyčleňovány každoročně finanční zdroje ze státního rozpočtu, ze zdrojů krajských úřadů i místních správ v rámci vícezdrojového financování, a to na základě dotačních řízení. Finanční prostředky si poskytovatelé služby zajišťují také formou fundraisingu (projekty ESF za spolufinancování ze státního rozpočtu, nadace, sbírky, dary apod.). Pro klienty je služba poskytována zdarma.
3. Na velmi dobré úrovni je vybudována organizační struktura, zajištěna prostorová a personální vybavenost poskytovatelů orientovaná na potřeby cílové skupiny klientů.
4. Je vypracován koncept práce, který zahrnuje pedagogické, psychologické, sociální a lékařské obory, tzn. teoretická vybavenost a rozhodnutí o charakteru zařízení. V ČR je to dle zákona převážně charakter mobilní, terénní sociální služby s doplněním ambulantní složky, kdy se práce může odehrávat v prostorách zařízení.
5. Jsou vypracovány principy efektivního a etického poskytování rané péče a jejich implementace do interdisciplinárního týmu.
6. Existuje možnost vzdělávání odborníků, je zajištěno další interní vzdělávání a možnost supervize, stanovená přímo v zákoně.
7. Poskytování služeb zajišťují převážně nestátní neziskové organizace.
8. Střediska rané péče spolu spolupracují a spolupracují v rámci tzv. síťování s návaznými organizacemi v kontextu sociálních služeb (rezort sociálních věcí), s mateřskými, základními i speciálními školami (rezort školství) a také se zdravotnickými organizacemi. Začínají se pomalu prolamovat bariéry souvisící s tzv. rezortismem.
9. Informace o službě jsou implementovány mezi veřejnost např. prostřednictvím Týdne rané péče a dalších propagačních a osvětových aktivit.
10. Je vypracován systém hodnocení služeb v rámci makrosystému, a to prostřednictvím Standardů kvality sociálních služeb. Hodnocení realizuje inspekce kvality na

- národní úrovni. Hodnocení služeb se realizuje i na úrovni mikrosystému organizace např. prostřednictvím dotazníkových šetření pro klienty, členy týmu či dalších spolupracujících subjektů. Je zajištěna zpětná vazba, která je velmi významnou pro vyhodnocení efektivity a kvality služby. V rámci regionální sociální politiky je hodnocení realizováno i v rámci komunitních plánů obcí s rozšířenou působností.
11. Podpora inovací a dalšího rozvoje rané péče je realizována pomocí výzkumů a modelových projektů na národní, evropské i světové úrovni.

2.2 *Raná péče v České republice souhrnně*

Raná péče v ČR je pro zahraničí vzorem, zejména v tom, že poskytuje převážně terénní služby poskytované v domácím prostředí dítěte.

Raná péče je zařazena dle zákona do služeb sociální prevence, má tedy souhrnně preventivní charakter. Snižuje důsledky primárního postižení a zabraňuje vzniku postižení sekundárních, vytváří podmínky pro úspěšnou sociální integraci, realizuje se zejména v přirozeném prostředí dítěte – v rodině. Je nabízena podle individuálních potřeb rodiny, posiluje rodinu a využívá jejího potenciálu tak, aby zvládla krizovou životní situaci a náročnou péči o dítě raného věku s ohroženým vývojem. Raná péče je vhodná z ekonomického hlediska, protože snižuje závislost rodičů na institucích a snižuje potřebu pobytu dítěte v zařízeních, čímž dochází i k úsporám prostředků státu na veřejné výdaje. Raná péče má perspektivně dlouhodobé účinky, protože je převážně terénní, je flexibilní a dostupná. (Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením, 1998, Kapr, 2002)

Institucionálně je raná péče zajišťována pracovišti rané péče převážně v nestátním neziskovém sektoru. Pracoviště rané péče pro cílovou skupinu dětí se zrakovým a sluchovým postižením jsou koncipována s celorepublikovou působností s detašovanými pracovišti, pro cílovou skupinu dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením jsou to většinou pracoviště s krajskou působností. V poslední době jsou registrována další pracoviště, a to pro rodiny dětí s narušenou komunikační schopností a rodiny dětí s autismem či poruchou autistického spektra (Šándorová, 2015).

3 **Případové závěrečné zprávy o rané péči klienta jako příklady dobré praxe**

Případové závěrečné zprávy o rané péči klienta dokumentují konkrétní aktivity v systému komplexní podpory a pomoci dětem s postižením a jejich rodinám.

Při ukončení poskytování rané péče je pravidlem pro klientské rodiny zpracování případové závěrečné zprávy o péči. Ta obsahuje základní data o dítěti a rodině, uvedení klíčového pracovníka, zahájení a ukončení realizované péče, diagnózu, průběh

poskytování sociální služby, charakteristiku dítěte, přehled realizovaných činností a průběh péče, využití metody při komplexní péči a doporučení pro další intervence.

3.1 Případová studie a závěrečná zpráva o rané péči klienta č. 1

Chlapec v péči obou rodičů (oba se středoškolským vzděláním) a starší sestry (žákyně základní školy). Ukončení péče bylo realizováno se souhlasem rodičů. Důvodem byla úspěšná integrace chlapce v předškolním zařízení.

Diagnóza: těžká perinatální asfyxie s edémem mozku, křečemi a s vícečetnými zlomeninami neurokrania.

Rodiče kontaktovali pracovníky pracoviště rané péče na základě doporučení dětské lékařky. Projevili zájem o poskytování služby vzhledem k diagnóze syna.

Péče byla zahájena v chlapcových 43 měsících a trvala 16,5 měsíce.

Charakteristika dítěte: Chlapec s výraznými projevy ADHD, tj. s hyperaktivitou, dekoncentrací pozornosti a s následnými socionegativními projevy v chování (neklid, impulsivita, svévolnost, negativismus). Jeho mentální schopnostmi se nacházely dle poslední psychologické zprávy na úrovni 3,6 – 4 roky. Při řízených individuálních strukturovaných činnostech pracoval dle pokynů s mělkou pozorností. Diferencoval barvy i základní geometrické tvary, některé i pojmenoval, poznal písmena abecedy, číslice a číselnou řadu do 20. Hra převažovala destruktivní, s příchodem do rehabilitačního centra a hrou v kolektivu vrstevníků se začala měnit v konstruktivní. Občas měl problém s přijetím autority. Otec byl v rodině významnou autoritou.

Zpráva o vývoji dítěte: Dle psychologické zprávy se chlapec adaptoval bez úzkosti, sociální kontakt navazoval. Po dobu vyšetření byl přítomný výrazný neklid, problematicky spolupracoval při strukturované činnosti, pozornost byla krátká a mělká. Bylo třeba výrazné motivace. Psychomotorický vývoj aktuálně odpovídal pásmu středně těžkého opoždění v mentální i motorické oblasti. Vyšetření bylo významně ovlivněno nepozorností a problematickou usměrnitelností od bezcílných aktivit ke strukturované činnosti.

V průběhu realizace služby sociální prevence rané péče došlo v oblasti psychomotorického vývoje k významnější akceleraci v oblasti rozvoje řeči, k čemuž prospěl nástup do předškolního zařízení a docházka ke klinické logopedce. Stále však přetrvávaly projevy ADHD (poruchy aktivity a koncentrace pozornosti včetně opozičního chování – negativismus, impulsivita, výchovné obtíže). Jeho vývoj probíhal disharmonicky.

V průběhu poskytování služby byly realizovány tyto aktivity a činnosti:

1. Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. V počáteční fázi poskytování služby bylo realizováno zhodnocení schopností a dovedností dítěte a rodiny. V dalším průběhu poskytování služby byla realizována podpora psychomotorického vývoje dítěte nabídkou speciálních programů a technik podporujících

celkový kognitivní, senzomotorický a sociální vývoj dítěte a prostřednictvím didaktických a stimulačních pomůcek. Ta probíhala zejména při pravidelných konzultacích převážně v přirozeném prostředí dítěte – v rodině a to dle jejich potřeb 1x za 2 měsíce.

2. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím bylo realizováno při společných akcích rodičů dětí se zdravotním postižením, při účasti na odborných seminářích a dalších společenských akcích, kterých se rodina zúčastnila.
3. Sociálně terapeutické služby byly rodině poskytnuty formou psychosociální podpory a to nasloucháním, podporou výměny zkušeností a již zmiňovanými společnými akcemi.
4. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí byla realizována při konzultaci o výběru vhodného předškolního zařízení a při zprostředkování kontaktů s dalšími odborníky.

Metody péče: Celkový psychomotorický vývoj byl sledován v rámci diagnostického programu Portage. V oblasti soběstačnosti a sebeobsluhy, socializace a hrubé motoriky byl v širší normě (na věkové úrovni 4-5 let), jemná motorika významněji zaostávala. Preferoval pravou ruku, používal dlaňový úchop, byl na úrovni čárání. Procvičovat grafomotoriku neměl zájem. Řeč se vstupem do předškolního zařízení akcelerovala po obsahové i formální stránce, přetrvávala vývojová dysfázie a dyslálie. Celková úroveň chlapcových vědomostí se nacházela také v širší normě.

Pro výrazné projevy ADHD na bázi organicity chlapec vyžadoval soustavnou péči. Významně ovlivnil jeho celkový kognitivní, motorický i emocionální vývoj pobyt v denním rehabilitačním středisku, kde mu byla poskytována pravidelná komplexní péče (výchovně vzdělávací, sociální, fyzioterapeutická, logopedická, ergoterapeutická).

V průběhu konzultací byla chlapci poskytována terapie hrou a hrovou činností jako základ psychomotorického vývoje. V doprovodu matky se zúčastnil orofaciální regulační terapie pod vedením odborné terapeutky. Důraz byl kladen také na logopedickou péči, která byla zaměřena na rozvíjení formální i obsahové stránky řeči. V první fázi byly aktivity soustředěny na neverbální komunikaci a obsahovou stránku řeči, později i na formální. Významná pozornost byla věnována rozvoji jemné motoriky a grafomotoriky. Pro matku byl průběžně zpracováván metodický materiál a naposledy při ukončení předáno „Cvičení pro tvůj jazýček a ručičky“.

Pro následnou péči byla doporučena pravidelná docházka do rehabilitačního centra, kde byla poskytována komplexní rehabilitační, logopedická a výchovně vzdělávací péče. Rodičům byly předány kontakty na školské poradenské zařízení – speciálně pedagogické centrum. Také bylo doporučeno členství v neziskové organizaci s možností volnočasových aktivit – např. rehabilitačního plavání, arteterapie, animoterapie a dalších aktivit. Nevylučovala se ani možnost individuálních konzultací na pracovišti rané péče.

3.2 Případová závěrečná zpráva o rané péči klienta č. 2

Děvče, v péči obou rodičů (oba vysokoškolsky vzdělaní) v průběhu péče se v rodině narodil další potomek – chlapec.

Diagnóza: hydrocefalus, perinatální hypoxie a rizikový průběh zdravotního stavu matky v perinatálním období (eklampsie).

Péče byla zahájena ve 22 měsících, a trvala 22 měsíců.

Rodiče kontaktovali pracovníky pracoviště rané péče na základě emailového dopisu. Projevili zájem o poskytování služby vzhledem k diagnóze dcery. Poskytování služby bylo ukončeno v souladu s dohodou na žádost rodičů a s úspěšnou integrací dívky do běžného předškolního zařízení.

V průběhu poskytování služby byly realizovány tyto aktivity a činnosti: Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. V počáteční fázi poskytování služby bylo realizováno zhodnocení schopností a dovedností dítěte a rodiny. Psychomotorický i sociální vývoj byl sledován v normě, sledoval se zejména po neurologických intervencích.

V průběhu poskytování služby byla realizována podpora rozumového a řečového vývoje se zaměřením na předškolní věk s nabídkou speciálních PC programů a technik podporujících rozumovou a řečovou oblast včetně sociálního vývoje. Dále byla podpora vývoje realizována prostřednictvím didaktických a stimulačních pomůcek a hraček.

Podpora probíhala při pravidelných konzultacích v přirozeném prostředí dítěte – v rodině a to 1x za 1-3 měsíce. V počáteční fázi byly konzultace četnější, v ukončovací fázi, kdy dívka navštěvovala již pravidelně mateřskou školu v místě bydliště, v časových intervalech delších. Poradce rané péče – klíčový pracovník – vycházel vždy z individuálních potřeb dítěte a rodiny.

Zpráva o vývoji dítěte: Dívčin vývoj v průběhu poskytování služby probíhal spontánně. Socializace v kontextu rodiny byla bezproblémová. Rodina poskytovala dívce velice podnětné podmínky pro celkový sensorický, psychomotorický i sociální vývoj. Byla zdrojem bohatých sociálních i emočních interakcí, potřeby jistoty a bezpečí. Přiměřeně se rozvíjel i vztah k mladšímu bratrovi, který se narodil v průběhu poskytování služby.

Socializace v kolektivním zařízení – mateřské škole – probíhala úspěšně. Adaptace na kolektiv byla spontánní, do činnosti a kontaktů s vrstevníky se dle matky zapojovala aktivně. Řízenou strukturovanou činnost včetně denního režimu plně akceptovala.

Individuální plán rozvoje dítěte byl zaměřen na sledování psychomotorického vývoje zejména po neurologických intervencích vzhledem k základní diagnóze za využití diagnostického programu PORTAGE. Rozvíjely se předškolní poznávací schopnosti prostřednictvím hrových činností s využitím her, hraček, PC programů. Také byla rozvíjena jemná motorika a grafomotorika (návčik správného úchopu). Podporována byla komunikace, zejména v oblasti rozvíjení slovní zásoby a po for-

mální stránce se zaměřením na automatizaci správné výslovnosti dle didaktického logopedického materiálu. Pro matku byl průběžně zpracováván metodický materiál „Cvičení pro tvůj jazýček a ručičky“. Středem pozornosti byla úspěšná integrace v předškolním zařízení – běžné mateřské škole.

Individuální plán podpory rodiny byl cíleně zaměřen na sledování celkového vývoje dítěte. Celkový psychomotorický vývoj byl sledován v rámci diagnostického programu Portage. V průběhu konzultací byla dívce poskytována terapie hrou a hrouvou činností jako základ rozvoje psychomotorického a sociálního vývoje. Důraz byl kladen na logopedickou péči, která byla zaměřena na rozvíjení formální i obsahové stránky řeči. Pozornost byla věnována rozvoji jemné motoriky a grafomotoriky.

Charakteristika dítěte: Dívka v počáteční fázi konzultací v rodině byla mírně ostýchavá, individuální strukturovanou řízenou činnost však přijímala aktivně, emočně byla vždy příznivě naladěna. O nové podněty i další hrouvou činnost měla zájem. Dobře spolupracovala i s kolegyní při realizaci podpory komunikace prostřednictvím PC programů. Celkový vývoj probíhal i po neurologických intervencích v normě.

Dle psychologické zprávy byla tělesně vyspělá, emočně po narození bratra více fixována na matku. S narozením bratra byla v chování zaznamenána mírná regrese z důvodu žárlivosti na sourozence. Sebeobsluhu v mateřské škole zvládla, doma vyžadovala dopomoc matky. Najedla se sama, měla upevněné hygienické návyky. Bez plen byla od 2 let a dvou měsíců i v noci. V řeči po formální stránce přetrvávala fyziologická dyslalie (nesprávná výslovnost hlásek r, ř), po obsahové stránce se nacházela v normě. Co se týká rozumových schopností, pak pojmenovávala základní barvy, rozlišila základní geometrické tvary, mechanicky počítala spolehlivě do 5. Označila správně osoby, běžné předměty a činnosti. Intelektové schopnosti dosahovaly vyšší úrovně pásma průměru. Koncentrace pozorností byla krátkodobá, mělčí. Při činnostech byl v poslední sledované době zaznamenán mírný psychomotorický neklid.

Pozitivní změnu v charakteristikách dítěte zaznamenalo zaškolení v mateřské škole. Docházka do přirozeného vrstevnického kolektivu měla příznivý dopad na celkový senzorický, psychomotorický i sociální vývoj. Dívka je pod stabilně pro uvedenou diagnózu pod odborným lékařským dohledem. Perspektiva celkového vývoje je velmi příznivá.

Pro následnou péči byla doporučena docházka do mateřské školy a možnost individuálních konzultací na pracovišti rané péče.

3.3 Případová zpráva o rané péči klienta č. 3

Chlapec, v péči rodičů, matka vysokoškolačka, otec středoškolák, OSVČ, v rodině byl starší bratr, který však vzhledem k velkému věkovému rozdílu a studiu na

střední škole do vzájemných kontaktů příliš neintervenoval. Bratři měli mezi sebou korektní vztahy.

Péče zahájena v chlapcových 29, 5 měsících a trvala 41,5 měsíce.

Rodiče, resp. matka obdržela informace o rané péči z letáku v rehabilitačním centru, v rizikové poradně ve FN, ale podnětem k oslovení pracovníků pracoviště rané péče byla klientka, matka nedonošeného dítěte, se kterou se společně setkaly při hospitalizaci na oddělení nedonošených dětí. Služba rané péče byla ukončena v souladu se Smlouvou – na základě dohody se zákonnými zástupci dítěte. Chlapec navštěvoval v době ukončení péče rehabilitační centrum a matka nastupovala do pracovního poměru.

Diagnóza: extrémní nedonošenost, růstová retardace, psychomotorická retardace, DMO di-triparetická forma, strabismus, chronická renální insuficience.

Služby poskytované pracovištěm rané péče: Klientská rodina využívala dle svých potřeb a zdravotního stavu chlapce konzultací v rodině (1x za 1-3 měsíce), podporu psychomotorického vývoje dítěte, půjčování didaktických a stimulačních pomůcek, hraček, literatury, psychologických konzultací, skupinovou psychoterapii, podporu komunikace prostřednictvím PC programů a pomůcek pro alternativní a augmentativní komunikaci. Rodině byly průběžně poskytovány informace, novinky a aktualizace ze sociálně právní oblasti. Dále rodina využila možnosti zprostředkování kontaktů s odborníky lékaři, fyzioterapeutkami – konkrétně ošetření orofaciální regulační terapií, synergickou reflexní terapií, možnosti účasti na rehabilitačním plavání či hiporehabilitaci. S poradkyní a psychologkou byl konzultován odklad školní docházky a vhodné zařízení pro budoucí zaškolení v rámci povinné školní docházky. Ergoterapeutické služby byly využity při obstarávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek. Aktivně se zúčastňovali schůzek občanského sdružení rodičů dětí se zdravotním postižením.

Zpráva o vývoji dítěte a o metodách péče: Chlapcův psychomotorický a sociální vývoj probíhal extrémně disharmonicky, ale akceleroval. Ve spolupráci s matkou byl po celou dobu poskytování služby sledován a stimulován vývoj vhodnými metodami – stimulací prostřednictvím hračky, hry a prostřednictvím počítačových programů pro alternativní a augmentativní komunikaci i prostřednictvím terapeutických technik. Matka cvičila s chlapcem intenzivně Vojtovu metodu dle pokynů rehabilitační pracovnice, na pracovišti rané péče využila techniku orofaciální regulační terapie. Navštěvovali další aktivity, např. rehabilitační plavání, hiporehabilitaci a další aktivity občanského sdružení, jehož byli členy. Matka sama vyhledávala v průběhu poskytování rané péče další alternativní metodiky zejména techniky pro zlepšení příjmu potravy. Problematiku rehabilitačních a kompenzačních pomůcek řešili rodiče spolu s poradkyní a externí ergoterapeutkou pracoviště rané péče.

Chlapec v průběhu konzultací v rodině i v ambulantním prostředí při řízených individuálních strukturovaných činnostech aktivně, ale krátkodobě spolupracoval.

Koncentrace pozornosti byla závislá na síle podnětů a motivaci. Emočně se projevoval nevyzrálé, labilně. U některých činností se dokázal koncentrovat na delší čas (čtení, prohlížení knížek, manipulační hry), některé ho nebavily vůbec (kreslení). Vyžadoval klidný a individuální přístup.

Významnou oporou při rozvíjení psychomotorických a sociálních dovedností byl celý rodinný systém, který mu poskytoval maximální podněty a uspokojoval nejen veškeré základní fyziologické potřeby, ale i potřeby vyšší (jistotu, lásku, podnětovost, možnost seberealizace).

Charakteristika dítěte: Chlapec byl tichá, velice vnímavá a citlivá osobnost, i přes speciální potřeby emočně převážně pozitivně laděná. Dokázal být však i tvrdohlavý. Volní vlastnosti – výdrž, koncentrace pozornosti, soustředěnost, pečlivost, snaživost – byly závislé na síle motivace a jeho zájmech. Téměř vždy spolupracoval s úsměvem, aktivně. Také dle psychologické zprávy byl psychomotorický vývoj disharmonický, projevoval se hyperkinetický syndrom na bázi organického poškození CNS (DMO). Důsledek zdravotního omezení se promítal do oblasti psychosociální – sebeobsluhy, komunikace. V sebeobsluze byl méně samostatný, potřeboval výraznější dopomoc. Sociální adaptace probíhala pomaleji, potřeboval získat pocit bezpečí a jistoty. Dle matky zvládl zaškolení v rehabilitačním centru dobře, méně se však do společných aktivit s ostatními dětmi zapojoval. Spíše pozoroval dění kolem sebe. Režim dne zvládl, autoritu pracovníků respektoval.

Jemná motorika, grafomotorika, vizuomotorika vykazovala defekt. Zvládl pinzetkový úchop, držení ruky bylo aktuálně nesprávné. Ke kresbě byl nemotivován. Lateralita nebyla vyhraněná, preferoval levé oko, zkoušel pracovat levou rukou (pravá postižena).

Artikulačně byl neobratný, řeč byla méně srozumitelná, ale postupně se vyvíjela. Komunikace převládala neverbálně gesty, pohledem. Své potřeby však dokázal vyjádřit. V oblasti paměti se naučil krátkou básničku, vytvořit jednoduchou rýmováčku. Diferencoval a označil barvy, předměty denní potřeby, základní dopravní prostředky, zvířata. Pojmenoval jednotlivá tiskací písmena, přečetl číslice, mechanicky počítal do 20. Pracoval s PC programy pro augmentativní a alternativní komunikaci.

Velkým problémem byl příjem stravy. Trpěl nechutenstvím, váhově byl pod normou, byl krmen tekutou nebo kašovitou stravou. Tuhou nepolykal, ač kousacím i polykacím reflexem byl vybaven.

Celkově výkony v jednotlivých oblastech a psychologických subtestech výrazně oscilovaly. Dle psychologické zprávy se globální aktuální úroveň intelektu pohybovala v pásmu lehké mentální retardace.

Doporučením pro následnou péči byl pobyt v rehabilitačním centru s komplexní péčí a pravidelnou fyzioterapií a logoterapií, účast na akcích občanského sdružení a využití jednorázových konzultací na pracovišti rané péče.

3.4 Význam rané péče pro naši rodinu

Závěr praktické části je věnován výpovědi matky, která se vyjádřila k poskytování rané péče v kontextu její rodiny.

„Raná péče má pro mě význam skutečné brzké pomoci. Těšili jsme se na miminko a najednou přišla zpráva, že miminko, které čekáme, se narodí s těžkou vrozenou vadou. Bylo to asi nejtěžší období pro celou moji rodinu. Připadala jsem si jako v místnosti, ze které se nedá odejít a ať se rozhodneme jakkoli, nikdy už to nebude jako dřív. Musela jsem vyhledat pomoc psycholožky, u které jsem dostala kontakt na Středisko rané péče v Pardubicích.

Konečně jsem měla pocit, že v tom svém průšvihů nejsem sama, že je spousta dalších rodin v podobné situaci jako my. Ještě před porodem k nám přijela poradkyně rané péče. Moc mi pomohla, převyprávěla mi příběhy rodin dětí s postižením a já viděla, že žít se dá i s postiženým dítětem.

Když se dcera narodila, byla to fakt těžká doba, ale já už byla alespoň trochu na vše připravena. A když bylo nejhůř, poradci rané péče tu pro mě vždycky byli. Po návratu z nemocnice k nám začala poradkyně jezdit pravidelně a pro mě bylo důležité hlavně to, že si můžu promluvit s někým, kdo o mé situaci ví všechno. Podle mě není funkce rané péče v tom, že vás všude vedou za ručičku. S jejich pomocí jsem se naučila samostatnosti, zvládnout spoustu věcí sama a být pyšná na celou svou rodinu. Za to všechno nikdy nepřestanu být poradcům vděčná. Moc děkuji.“

4 Závěr

Na závěr odborného příspěvku připomínáme článek 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (2006) Nezávislý život a zapojení do společnosti, který zakládá rovné právo všech osob se zdravotním postižením žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními. A raná péče v České republice poskytovaná převážně v domácím prostředí podle své vysoké odborné kvality představuje start do tohoto nezávislého života, otvírá cestu inkluzivnímu zapojení dětí se zdravotním postižením do společnosti, podílí se na dosažení co nejvyšší možné kvality života, nabízí pomoc a podporu při resocializaci a reinkluzi pečujícím osobám – rodičům, zákonným zástupcům a neopomíjí ani interdisciplinární tým, který je předpokladem odbornosti a kvality.

LITERATURA

Kapr, J. (1991). *Dokument o současném stavu a perspektivách zabezpečení rané péče*, Projekt Dánsko-české spolupráce 2002, Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání.

- Kodým, M. (ed.). (1991). *Úmluva o právech dítěte*: přijata v New Yorku 20. listopadu 1989. Brno: TEOFAKT.
- Listina základních práv a svobod: komentář. (2012). Praha: Wolters Kluwer Česká republika, Komentáře (Wolters Kluwer ČR).
- Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020. (2015). MPSV ČR, Praha. Dostupné na <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/narodni-plan-podpory-rovnnych-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2015-2020-130992/>
- Pexiederová, A., Hradilková, T. (2001a). Raná péče: Vznik služeb a role rodičů v zemích EU. *Sociální politika*. 27(1), 7-9.
- Pexiederová, A., Hradilková T. (2001b). Raná péče: role státu a nestátních organizací a podmínky etablování jejích služeb. *Sociální politika*. 27(2), 10-11.
- Raná péče: analýza situace v Evropě: klíčové aspekty a doporučení: souhrnná zpráva. (2005). Editor Victoria Soriano. Brusel: Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání.
- Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením a kombinovaným postižením. (1998). Praha: Středisko rané péče Praha, Haštalská 27.
- Šándorová Z. (2015). *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice: Univerzita Pardubice.
- Šándorová Z. (2005). *Základy komprehenzivní a integrativní speciální pedagogiky raného věku*. Hradec Králové: Gaudeamus.
- Šándorová Z., Faltová, B. (2015) Služba sociální prevence raná péče – alternativa pro ústavní péči i výzva pro sociální pedagogiku. *Sociální pedagogika*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 3.(2): 51-63. DOI: 10.7441/soced.2015.03.02.04
- Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. Dostupné na https://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf
- Vávrová, J. (2013). Devatenáct let programu Portage v České republice. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Univerzita Karlova, 23(1), 11-21.
- Vyhláška č. 391/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: Sběrka zákonů České republiky. Praha, 2011, roč. 2011, částka 136/2011. Dostupné na <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-391>
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: Sběrka zákonů České republiky. Praha, 2006, č. 108, částka 37/2006. Dostupné na <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Súhrn: Téma odborného článku Komplexní podpora a pomoc dětem s postižením a jejich rodinám je vysoce aktuální v celosvětovém i evropském kontextu. Přináší teoretické informace o koncepci sociálního modelu rané péče v České republice a praktické ukázky případových závěrečných zpráv z poskytování rané péče, které dokumentují konkrétní aktivity v systému komplexní podpory a pomoci dětem s postižením a jejich rodinám. Přístup autorky ke zpracování odborného článku je teoreticko-praktický, protože zastává názor, že „praxe bez teorie je jako slepec na cestě a teorie bez praxe je jako vůz bez nápravy.“

Cíl odborného článku je rozšířit bázi teoretických informací o dané problematice v České republice s konkrétními praktickými příklady případových závěrečných zpráv z poskytování služby sociální prevence rané péče v České republice. Celkově je cílem odůvodnit aktuálnost a opodstatněnost rané péče v jejím rozsáhlém referenčním poli, ale také zdůraznit její praktický dopad. Design odborného článku je konstruováno v teoretické rovině na základě analýzy a komparace odborné české a zahraniční literatury, legislativních dokumentů, metodických materiálů a dalších písemných relevantních zdrojů. V praktické rovině autorka využívá 3 příkladů případových závěrečných zpráv konkrétního poskytovatele služby sociální prevence rané péče.

Raná péče v České republice představuje profesionální, moderní a uznávaný systém v evropském i světovém srovnání a je právně ukotvena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Zaměřuje se nejen na minimalizaci vlivu postižení dítěte při jeho vývoji, ale zejména na sociální začlenění dítěte a rodiny a jejich schopnost se s limitujícím postižením vyrovnat v přirozeném prostředí, tj. při zachování běžného způsobu života. Jedná se o multidisciplinární model, který překonává omezení resortního rozdělení péče a dokáže rodinám zprostředkovat komplexní pomoc z řady oborů najednou. Služby pro rodinu s ohroženým dítětem raného věku jsou výchozím zázemím pro společenskou, výchovnou i pedagogickou inkluzi dítěte a resocializaci a reinkluzi rodiny.

Raná péče je považována za preventivní, a to v prevenci druhotného postižení (je efektivní), v prevenci institucionalizované a ústavní péče (je ekonomická), v prevenci segregace (je etická).

Klíčová slova: komplexnost, raná péče, dítě, rodina, sociální služba

PaedDr., Bc. Zdenka Šándorová, Ph.D. vystudovala speciální pedagogiku a školský management na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Její kariérní cesta vedla přes speciální školství, speciálně pedagogické poradenství, školský management a management v sociálních službách na akademickou pozici. V současnosti působí jako odborná asistentka na Katedře věd o výchově Fakulty filozofické Univerzity Pardubice a na těžce univerzitě jako speciální pedagožka v Centru ALMA pro vysokoškolské studenty se specifickými potřebami. Jejím vědeckým zájmem je problematika rané péče a speciální pedagogika raného věku. V této oblasti je publikačně aktivní. Věnuje se také regionální a krajské sociální politice v rámci odborných komisí a poradenství.