



nadační fond avast

# Raná péče očima rodičů



Rádi bychom poděkovali všem rodičům, kteří byli ochotní spolupracovat na této analýze i poskytovatelům rané péče, kteří nám na rodiče zprostředkovali kontakty. Děkujeme SPRP za poskytnutí fotografie.

Pro Nadační fond Avast zpracovala v roce 2017 v rámci projektu *Banka argumentu* Marie Klusáčková, s metodickou podporou Terezie Hradilkové.

## Obsah

I.	Šetření mezi rodinami, které spolupracují s ranou péčí .....	4
1	Úvod a cíle výzkumu .....	4
2	Metodologie výzkumu .....	4
3	Zjištění .....	5
3.1	Informovanost: jaké informace rodiny dostaly, než se dozvěděly o rané péči.....	5
3.2	Spokojenost: co rodiny na spolupráci s ranou péčí nejvíce oceňují .....	8
3.3	Co chybí: co ve své situaci rodiny nejvíce postrádají, aby ji mohly zvládat lépe .....	13
3.4	Zapojení rodičů do podpory dalších rodin s dětmi s postižením.....	18
3.5	Očkování.....	18
4	Závěry .....	19
II.	Šetření mezi rodinami, které s ranou péčí nespupracují.....	21
1	Úvod a cíle výzkumu .....	21
2	Metodologie .....	21
3	Zjištění .....	21
3.1	Rodiny se o rané péči vůbec nedozvěděly .....	22
3.2	Rodiny mají o rané péči jen velmi kusé informace (a s tím spojené mylné představy o rané péči) 22	
3.3	Někteří respondenti čekali, až jim ranou péči explicitně doporučí nějaký specialista, a sami se na ní neobrátili, ačkoliv o ní věděli .....	22
3.4	Rodiny si myslí, že pokud dítě již dochází do stacionáře či spolupracují se speciálně pedagogickým centrem, nepotřebují ranou péči nebo na ni nemají nárok.....	23
3.5	Rodina s ranou péčí nespupracuje, protože spádová služba raná péče nemá na rodinu volnou kapacitu .....	23
3.6	Rodina má pocit, že ranou péčí nepotřebuje .....	23
4	Závěry .....	24
	Přílohy.....	25
	Příloha č. 1: Osnova polostrukturovaného rozhovoru s rodinami využívajícími službu raná péče.....	25
	Příloha č. 2: Otázky pro rodiny nespupracující s ranou péčí.....	26

# I. Šetření mezi rodinami, které spolupracují s ranou péčí

## 1 Úvod a cíle výzkumu

V Analýze rané péče z roku 2016 byly realizovány hloubkové fokusní skupiny s poskytovateli rané péče, jejichž prostřednictvím jsme získali velké množství informací o realitě poskytování služby rané péče. Informace byly bohaté, avšak chybělo jim to nejdůležitější: pohled z druhé strany. To je v případě poskytování sociální práce, kterou raná péče je, klient, tedy rodiny s dítětem s nějakým druhem postižení či ohroženým vývojem. Proto je hloubkové šetření mezi rodinami klíčovým zdrojem informací pro navazující Analýzu rané péče.

Cílem výzkumu bylo porozumět tomu, jaká je realita života rodin s dítětem s nějakým druhem postižení. Zvláštní důraz byl kladen na témata, která se ukázala jako stěžejní v první části Analýzy. Jedná se o to, jak rodiny získaly informace o službě raná péče, a jaká byla jejich zkušenost před tím, než začaly spolupracovat s ranou péčí. Tyto jsou doplněny informacemi, co je pro rodiny ve spolupráci s ranou péčí nejpřínosnější a co naopak ještě postrádají.

## 2 Metodologie výzkumu

Vzhledem k cílům analýzy bylo realizovaného kvalitativní šetření mezi rodinami spolupracujícími s ranou péčí. Byli kontaktováni všichni poskytovatelé rané péče v ČR s žádostí o spolupráci na analýze formou předání kontaktu na rodiny, které budou ochotné sdílet s výzkumníky svou životní situaci. Byly osloveny organizace, které poskytují podporu rodinám s dětmi se všemi druhy zdravotního postižení. Struktura rodin, které svolily ke spolupráci na analýze, není reprezentativní vzhledem k populaci všech rodin spolupracujících s ranou péčí, ani s ohledem na druhy postižení dítěte, a ani územně. To však není na škodu, vzhledem k tomu, že se jednalo o kvalitativní výzkum, jehož cílem bylo hlubší porozumění problematice a prozkoumání dosud neprobádaných aspektů života rodin s dětmi se zdravotním postižením a jejich spolupráce s ranou péčí.<sup>1</sup>

S rodiči byl telefonicky proveden polostrukturovaný rozhovor podle osnovy (viz příloha číslo 1), ve které jsme však ponechali prostor pro jedinečnost příběhu každé z rodin. Příběhy rodin a dětí jsou

---

<sup>1</sup> Ve vzorku je také pravděpodobně více rodin, které jsou ochotné o své situaci mluvit, a tedy již jsou s ní určitým způsobem smířeni, již nejspíše překonaly to nejtěžší období. Mnoho z těchto rodin se přehouplo do proaktivní role a sami již začaly nějakým způsobem pomáhat ostatním. Tyto rodiny jsou ve vzorku doplněny dalšími, které podle všeho spolupráce s námi zajímala, ačkoliv jsou nyní ve fázi hledání cest a smířování se, a které prožívají, že svou situaci nezvládají. O to více si vážíme jejich otevřenosti a velice ji oceňujeme.

jedinečné a cílem této analýzy je zprostředkovat čtenáři realitu rodin s dětmi s nějakým zdravotním problémem – prostřednictvím shrnutí jejich zkušeností, které se do určité míry opakují, a též přímými citacemi jejich výroků, jež podle nás často podstatu věci vystihnou nejlépe.

Celkem bylo provedeno 68 kvalitativních (polostrukurovaných) rozhovorů s rodinami, které spolupracují s ranou péčí. Mezi respondenty bylo 12 rodin s dítětem s poruchou autistického spektra, 10 rodin s dítětem se zrakovým postižením, 3 rodiny s dítětem se sluchový postižením, 9 rodin s dítětem s mentálním postižením (mezi které řadíme i 4 rodiny s dítětem s Downovým syndromem). Dále pak 11 rodin s dítětem s nějakým druhem tělesného postižení (mezi kterými byly 4 rodiny s dítětem se svalovou disparézou), 7 rodin s dítětem s kombinací postižení a 16 rodin, jejichž dítě má ohrožený vývoj v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.

### 3 Zjištění

Zjištění z provedeného šetření je možné rozčlenit do tří hlavních oblastí:

- 1) Informovanost: jaké informace rodiny dostaly, než se dozvěděly o rané péči
- 2) Spokojenost: co rodiny na spolupráci s ranou péčí nejvíce oceňují
- 3) Co chybí: co ve své situaci rodiny nejvíce postrádají, aby ji mohly zvládat lépe.

Mimo to prezentujeme zajímavá zjištění na téma očkování a zapojení rodičů do podpory dalších rodin.

#### 3.1 Informovanost: jaké informace rodiny dostaly, než se dozvěděly o rané péči

Z Analýzy rané péče z roku 2016 vyplynulo, že proces informování o rané péči je jedním z nejtěžejnějších momentů poskytování služby jako takové. Z fokusních skupin s poskytovateli rané péče jasně vyplynulo, že považují za problematické dostat informaci o rané péči k rodičům, kteří by ji potřebovali. Proto jsme se rozhodli v této navazující fázi Analýzy se na téma informovanosti o rané péči tázat přímo rodiče v rozhovorech.

Společnou zkušeností všech dotázaných (a podle výpovědí poskytovatelů to platí obecně) rodičů je, že momentem, kdy se projevilo něco nestandardního ve vývoji jejich dítěte, či se o problému ve zdravotním stavu jejich dítěte dozvěděli, započalo extrémně náročné období. Tehdy buď rovnou čelili diagnóze, kterou lékaři přiřkli jejich dítěti, anebo procházeli dlouhým procesem opakovaných vyšetření, hledání specialistů, a hledání, co způsobuje problémy ve zdravotním stavu jejich dítěte. Toto období popisují jako velmi náročné, a většina z nich v té době neměla na koho se obrátit. Informace ze strany lékařů popisují jako velmi stručné až strohé, většinou spíše pouze sdělení diagnózy dítěte, než doplnění o to, jak mohou s danou diagnózou naložit, že jejich dítě má šanci na zlepšení a že mají naději, že to celé jako rodina zvládnou. Toto období trvalo u některých rodin v řádu měsíců, u některých i v řádu let. V rozhovorech všechny rodiny popisují jako absolutní průlom setkání s ranou péčí (více

v kapitole 2). Jak však zajistit, aby se informace o rané péči dostala včas k rodinám, které by ji potřebovaly?

Podle některých rodičů je obrovský problém, že o rané péči nejsou dostupné informace pro širokou veřejnost, mnoho pediatrů a jiných lékařů o ní neví, anebo nepodají informaci rodičům o její existenci. Letáčky se stručnou informací o rané péči a kontakty na poradce by měly podle rodičů být vyvěšeny ideálně na místech, kam běžně chodí rodiče se zdravými dětmi, aby měl k těmto informacím přístup každý, kdo má pocit, že by jeho dítě mohlo mít nějaký problém či nestandardní vývoj – tedy v hernách, u bazénů, tam, kde jsou kroužky a cvičení pro malé děti.

Mnoho rodičů se k informacím o rané péči dostane prostřednictvím dohledávání na internetu či přes některé z rodičovských fór (na Facebooku či jiných webových stránkách). *„Lékaři by měli poskytovat informace o rané péči! Lidí s postiženými dětmi často ani nevěří, že služba existuje. Uvítala bych, kdyby nám informace o rané péči dal některý z lékařů, v naší situaci bylo extrémně náročné ještě dohledávat, jestli existuje nějaká služba.“* (maminka nedonošené holčičky)

Někteří rodiče sdílejí zkušenost, že jejich pediatr podceňoval a bagatelizoval problém dítěte, a tak se sami museli obrátit na odborníky. *„V roce a půl se synovi zastavil vývoj, pediatrička problém ignorovala a chtěla ho řešit až ve třech letech dítěte, tak jsem se sama obrátila na neonatologii a ti mě odkázali na ranou péči.“* (maminka nedonošeného chlapečka)

Většina z těchto rodičů je přesvědčena, že kdyby jim informaci o rané péči podali lékaři, například pediatr, nebo specialista, mohli začít s dítětem pracovat mnohem dříve a tím pádem úspěšněji. Vývoj dětí v raném věku je velmi rychlý a je potřeba jej podpořit co nejdříve.

**Box č.1: Informace, které rodiče dostali od zdravotníků**

„Lékaři nás neinformovali, neposkytli informace, nevysvětlili, co se píše ve zprávách. O rané péči jsem se dozvěděla pozdě, až v roce a čtvrt dítěte, do té doby jsem byla na všechno sama. Proto jsem také založila na Facebooku skupinu pro rodiče dětí s hypotonií a radím maminkám.“ (maminka chlapečka s hypotonií)

„Před jejím narozením jsme nevěděli nic, a poté, při diagnóze jsme od lékařů dostali jen samé negativní zprávy a špatnou prognózu. Uvítala bych, kdybych dostala informace co nejdříve, hned při diagnóze, aby lékařka zdůraznila velký přínos rané péče. Neuroložka nám podala jen informace o tom, co je špatně, ale nic o tom, co můžeme dělat. Chyběla nám podpora v tom, že se T. bude vyvíjet, že na tom budeme pracovat.“ (maminka dcery s Downovým syndromem)

„Tři hodiny po porodu nebylo pořád mé dítě na pokoji, lékař mi dal tenkou brožuru o Downově syndromu v místnosti pro návštěvy. Celá rodina byla ztracená a nevěděli jsme, co to je, byla jsem na všech testech a screeningu. Trvalo chvíli, než jsme se dali dohromady, mezitím byla dcera 2,5 měsíce v kojeneckém ústavu. Od aktivní kamarádky jsem dostala informace o rané péči a ve 3 měsících dcery jsme začali spolupracovat.“ (maminka dívky s Downovým syndromem)

„Před narozením J. mě na genetice vyděsili kvůli diagnóze, chtěli mě donutit jít na potrat. Bála jsem se pak reakce na to, že chci dítě s postižením. Po porodu byla péče ze strany lékařů fajn, ale nedali mi informace, na koho se obrátit. Pediatra nás neposlala na vyšetření sluchu a zraku, neohlídala důležité věci, naštěstí jsem se od známé dozvěděla o rané péči a dostali jsme veškerou péči od nich.“ (maminka J. s Downovým syndromem)

Z rodin s dětmi se sluchovou vadou měli všichni dotázaní rodiče zkušenost, že od pediatra ani od specialistů při sdělení diagnózy nedostali informace, co mohou dále dělat, jak pracovat s dítětem.

*„Již v porodnici měli podezření při vyšetření sluchu, v 6 měsících v Motole zjistili, že je dítě téměř hluché, ale pediatr nás nepodpořil, všechny informace jsme si museli dohledávat sami.“*

*„Já sama jsem zdravotník, a viděla jsem, že lékaři nic neví, nemají informace; ani v nemocnici na ORL lékař nevěděl nic, v ničem nám neporadil, ani s kompenzačními pomůckami.“*

Právě výběr a aplikace kompenzačních pomůcek pro děti se sluchovou vadou jsou pro rodiny velmi náročné a samy si často nevědí rady. Podle zkušeností dotázaných rodin zde raná péče pomohla i tím, že rodiny propojila a ty zkušenější pomáhají těm na začátku s aplikací naslouchátek a dalších kompenzačních pomůcek.

Rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou (DMO) v rozhovorech sdíleli, že jim lékaři nedovedli poskytnout kontakty na další specialisty, ačkoliv v případě mozkové obrny již při narození dítěte museli vědět, že budou mít děti nějaké zdravotní komplikace, nepřipravili na to rodiče.

*„Několik týdnů jsme byli v nemocnici, při dlouhé hospitalizaci lékaři hledali diagnózu dítěte, dělali na dcerce pokusy, ale nepodali mi přitom žádné informace, nebo jakoukoliv podporu, kam se můžu dále obrátit, co dále s dítětem dělat, řekli pouze diagnózu v závěru a špatné prognózy. Naše rodina navíc nefungovala, takže jsem neměla žádnou podporu, až od poradkyně rané péče.“* (maminka těžce postižené holčičky)

### 3.2 Spokojenost: co rodiny na spolupráci s ranou péčí nejvíce oceňují

Na prvním místě je zde třeba uvést, že pokud rodiče navážou spolupráci s ranou péčí včas, je to právě raná péče, co jim pomůže se v nové situaci zorientovat, pomůže jim překonat počáteční i další krize, přijmout svou situaci, ukotvit se v ní a vidět naději do budoucnosti.

Rodiče oceňují terénní charakter služby, že poradkyně přijedou do domácího prostředí, čímž jim odpadne starost s cestováním s dítětem, rodič „nemusí nic řešit“. Terénní charakter služby je obrovským benefitem pro mnoho rodičů dětí s tělesným postižením, pro které je cestování náročné, též však pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra, které mají problém fungovat v neznámém prostředí.

Pro rodiče je obrovskou podporou už „jen“ to, že o nich někdo ví, že někdo rozumí jejich situaci, že někdo má zájem za nimi přijet a pomoci jim. Velice si cení pochopení, porozumění a podpory ze strany poradkyň RP. *„Moc pro mě znamená jejich podpora, zájem, přijetí, účast bez výhrad a hodnocení. Pomáhají nám, přináší nové impulzy, zajímá je naše situace a drží nám palce.“* (maminka J. s Downovým syndromem).

Rodiče oceňují, že o ně někdo má zájem a chce jim pomoci v jejich nelehké situaci; že jim někdo poskytuje pocit, že na to nejsou sami a dá vizi, že to zvládnou. To vše přináší povzbuzení, rozehnutí obav a katastrofických scénářů rodičů. *„Setkání s ranou péčí je pro mě velkou motivací, dává mi pozitivní pohled do budoucna, vysvětlení zkušeností ostatních rodičů, povzbuzení při pochybnostech.“* (maminka E. s těžkou zrakovou vadou).

*„Raná péče nám obrovsky pomohla, a to i celé širší rodině, která neuměla syna přijmout – babička a dědeček, ukázali nám, jak mohou se synem komunikovat.“* (maminka H. se sluchovou vadou).

Většina rodičů oceňuje, že poradci jsou profesionálové a komunikují obratem, rodiče kvitují, že se na poradce mohou kdykoliv obrátit, a že si na ně poradci najdou dostatek času.

*„Nejpřínosnější pro mě byly rady a pomoc od poradkyně, psychická podpora a také, že mi poslala kontakty na další specialisty obratem do emailu.“* (maminka těžce postiženého chlapce)



### 3.2.1 Rozvoj dětí

Klíčovým přínosem pro rodiče dětí je samozřejmě obsah služby, tedy odborné intervence zaměřené na rozvoj dítěte. Pro většinu rodičů jde o péči, kterou by jejich dětem nemohl nabídnout nikdo jiný. „Syn byl nezařaditelný, měl těžký exém, potravinové alergie, opožděné mentální funkce a autistické rysy. Během roku spolupráce s ranou péčí se hodně změnil, obrovský přínos mělo, že s ním pracuje „cizí člověk“, má společenský kontakt a velmi ho to baví.“ (maminka S. s kombinací zdravotních problémů).

„Brali naši A. jako někoho výjimečného, snažili se z ní dostat maximum. Lékaři nám řekli, že je dcera slepá, poradkyně rané péče našla cesty, jak zbytky zraku A. rozvíjet, poskytli nám pomůcky a hračky. A pro mě byla největší podpora to, že někdo chápe moji situaci, že v tom nejsme sami.“ (maminka A. s těžkou vadou zraku).

„Nejpřínosnější pro nás je, že mi poradce vždy rozumí a dá informace na míru naší situaci, ukáže, jak mohu komunikovat se synem, jak na něj reagovat, jak zvládat náročné situace, nabídne návrhy komunikace i s ostatními členy rodiny. Vždy mi doporučí, jak se synem dál pracovat, na co se zaměřit, dá nám nástroje, co dál.“ (maminka chlapce s autismem, poruchami chování a hyperaktivitou).

### 3.2.2 Metodické vedení ze strany RP

Rodiče dětí považují za velmi prospěšné odborné vedení poradci RP v tom, jak mohou sami pracovat se svými dětmi a rozvíjet je v každodenním životě v domácím prostředí. Rodiče oceňují, že při pravidelných návštěvách jim poradce RP dává zpětnou vazbu a informace o tom, jak je na tom jejich dítě například vzhledem k ostatním dětem, když sami jako rodiče často nemají možnost objektivně posoudit vývoj dítěte, a lékař nemá možnost sledovat vývoj dítěte tak detailně, pravidelně, a hlavně nenabídne rodičům praktické instrukce, jak s dítětem v daném směru pracovat a rozvíjet ho.

„Poradkyně rané péče jezdí jednou měsíčně, vidí pokrok a informuje mě o možnostech, jak můžu pracovat se synem, i o zkušenostech ostatních rodičů, přinese stimulační pomůcky, vysvětlí mi, jak s nimi pracovat.“ (maminka K. s kombinovaným postižením).

„Dcera měla silné afekty, nevěděla jsem, jak ji zvládnout, jak si k ní najít cestu. Spolupráce s ranou péčí úplně změnila náš život, navedli mě na tipy a triky, jak na dceru, jak s ní komunikovat, jakým směrem dceru navést. Poté dcera udělala neuvěřitelný pokrok!“ (maminka holčičky s atypickým autismem).

### 3.2.3 V domácím prostředí

Většina rodičů považuje za významné, že je raná péče poskytována v domácím prostředí. Je to proto, že pro ně konzultace nepředstavuje žádnou další námahu k náročnému průběhu dne. Hlavním důvodem je však, že děti s mnoha typy postižení mají problém se přesunout, a dojíždět někam by pro ně představovalo neúměrnou zátěž. Pro rodiče těžce postižených dětí, ale také dětí se sluchovou nebo

zrakovou vadou bývá výzva naučit se fungovat v domácím prostředí. Někteří neobdrží ze strany lékařů žádná konkrétní doporučení, někteří od lékařů dostanou informace a instrukce, jak pracovat s dítětem (jak připevnit dítěti naslouchátko nebo kontaktní čočky či přelepky na oko, jak cvičit konkrétní rehabilitační cviky, apod.). Ale aplikovat to pak každodenně v domácím prostředí, na základě pouze jedné ukázky, bylo pro většinu našich respondentů podle jejich výpovědí náročné. Právě opakovaná podpora a ukázka a vedení ze strany poradkyň rané péče pomohly rodičům získat cvik a zdatnost v potřebných každodenních úkonech.

*„Když byla dcera po operaci, docentka řekla jen, že operace dopadla dobře. Nikdo mi nedal srozumitelnější informace, a to jsem zdravotník. Poradkyně rané péče se mnou prošla lékařskou zprávou, a hlavně mi pomohla s řešením brýlí pro dceru a nandaváním a sundáváním kontaktních čoček. Problém je, že případy šedého zákalu není možné srovnávat, a tak jsem ani nemohla dohledávat informace na internetu. V tom pro nás byla klíčová pomoc rané péče v té individuální péči a vedení, jak stimulovat oko a pečovat o něj. (maminka holčičky s šedým zákalem)*

*„Četla jsem na internetu informace od ostatních maminek a měla jsem strach udělat cokoliv, aby se zákal nevrátil. E. má za sebou 8 narkóz, dioptrie má z 11 na 3. Nyní už si nechá nandat i čočku, původně jsem jí ji mohla nandat jen ve spánku, což je u miminka velmi náročné, protože se zpočátku vždy vzbudila. Bylo to velmi psychicky náročné, pomohlo by mi, kdybych znala alespoň nějakou maminku, která má více zkušeností s nandaváním čoček a ukázala mi to. Lékaři mi řekli jen, že mám stimulovat zrak hračkou, ale neřekli, jak. Lékaři nám neřekli, co dítě může a nemůže dělat, ani nepomohli s aplikací čočky, byl to veliký stres, nepomohli nám ani v Centru zrakových vad. Právě raná péče mi pomohla naučit se aplikovat dceři čočku, naučit jí samotnou si kapat do očíček.“ (maminka E. se zrakovou vadou)*

*„Díky nápadům poradkyně jsem dovedla s dcerou pracovat, rozvíjet její zrak, stimulovat pohyb i zrak, konzultovat s pracovníci vývoj dcery. Také mi pomohla doma cvičit s dcerou Vojtovu metodu, což se mi předtím v domácím prostředí nedařilo.“ (maminka tělesně postižené S. se zrakovou vadou).*

V případě dětí s Downovým syndromem či rysy autismu je práce v domácím prostředí naprosto klíčová, neboť tyto děti mohou mít problém s novým prostředím a lépe vstřebávají nové podněty ve známém, domácím prostředí, což je pro účinnou terapii důležité.

*„Poradkyně mi pomohla pracovat s K., prostřednictvím PORTAGE metody, rozvíjet jeho dovednosti, nabídla odborné vedení v rozvoji motoriky syna. Je skvělé, že se synem pracuje doma, kde je uvolněný a je snazší najít čas vhodný pro jeho aktivitu.“ (maminka sedmiletého O. s Downovým syndromem).*

### 3.2.4 Možnost zapůjčení pomůcek a hraček

Většina rodičů velmi oceňuje možnost zapůjčení speciálních pomůcek a hraček, které slouží k rozvíjení dětí, chodítek pro tělesně postižené děti, kartiček s obrázky a dalších. Zakoupení takových pomůcek je nákladné a rodičům pomůže, že nemusí hračku kupovat. Často pomůže i to, že si mohou nejprve

vyzkoušet, zda hračka či pomůcka dítě vlastně zaujme a nekupují ji případně zbytečně. Samozřejmě též i inspirace, jaké pomůcky pořídit (či vyrobit – mnoho rodičů si hračky a pomůcky vyrábí a někteří je i vyrábí pro ostatní rodiče) a jak s nimi pracovat, je pro rodiče velice podpůrná.

*„Viděla jsem obrovské pokroky svého dítěte díky speciálním pomůckám a hračkám od rané péče.“*  
(maminka E. s těžkou zrakovou vadou).

### 3.2.5 Pomoc s výběrem speciálních pomůcek

Rodiče tělesně či pohybově postižených dětí kvitují, že jim raná péče významně pomohla s výběrem kočárku, sedačky, a dalších pomůcek či vybavení. Několik rodičů též oceňovalo pomoc RP s výběrem pediatra, když jim ten původní odmítal například napsat žádanku na pleny a další potřeby pro postižené dítě.

### 3.2.6 Podpora při vyřizování státní podpory, na kterou mají rodiny nárok

Většina rodičů oceňovala pomoc ze strany rané péče s podáváním žádosti o příspěvek na péči a další podporu ze strany státu a s podporou v procesu správního řízení při přiznávání takového stupně podpory, na který mají skutečně nárok (kde je často třeba i několikrát opakovaně podat odvolání), anebo se psaním žádostí o granty nebo sponzorské dary, na což nemají často rodiče sami kapacitu.

*„Dali mi informace o možnostech státní podpory a o zákonech – nemusím sám studovat vyhlášky a vím, kam se obrátit pro různá „razítka“. Úředníci nejsou vždy vstřícní.“* (tatínek těžce postiženého A.)

### 3.2.7 Akce v sídle organizace - možnost sekat se s ostatními rodiči

Mnoho ze zkoumaných organizací doplňuje terénní služby různými akcemi ve svém sídle i jinde – čímž umožní rodičům i dětem setkat se s ostatními rodinami v podobné situaci. Pro rodiče je velmi posilující, když mají možnost setkávat se a vzájemně se podporovat s ostatními rodiči, kteří jsou v podobné situaci; vidět, jak oni s dětmi pracují, jak s nimi žijí, sdílet zkušenosti a vzájemně se inspirovat. Některé organizace pořádají semináře a školení například na téma bazální stimulace, behaviorální trénink a podobně pro samotné rodiče.

Také některým dětem kontakt s ostatními velmi prospěje, a tím spíše, pokud vzhledem k jejich postižení není možné zařadit je jinde do dětského kolektivu.

*„Od dalších rodin jsem dostala tipy, kam můžu jezdit s dcerou na vozíčku například na výlet, co se dá podniknout, jaké jsou možnosti, kterými dopravními prostředky můžeme cestovat.“* (maminka M. na vozíčku).

### 3.2.8 Pravidelné vyhodnocování pokroku dítěte

Vyhodnocování pokroku dítěte probíhá pravidelně a má mnoho forem. Probíhá při návštěvě poradkyně v domácím prostředí dítěte.

*„Pomohlo mi, když jsem viděla, jak mohu pracovat s T., poradkyně mají nadhled, porovnání s ostatními dětmi a jejich vývojem. Dovedou povzbudit a vypíchnout, co se dceři daří, poradkyně vidí, co vše děti*

*mohou dokázat, zatímco lékaři mají zkušenosti především s dětmi z kojeneckých ústavů a dětských domovů, jež vývojově bohužel spíše zaostávají.*“ (maminka F. s Downovým syndromem).

*„Nevěděla jsem, že moje dcera vidí lépe než já, že já mám vážnější oční vadu než dcera. Raná péče mi pomáhá přijmout specifika vývoje dcery a dává informace, co můžu a nemůžu očekávat od dcery. Vždy mi poradí, jak právě pracovat s dítětem, na co si dát pozor a podobně. Na rozdíl od lékařů nám velmi pomáhají s každodenním životem s dítětem.*“ (maminka N. se zrakovou vadou).

### 3.2.9 Odkázání na další specialisty

Téměř všichni respondenti zdůrazňovali, jak jim pomohly kontakty na další specialisty od rané péče. Často již při hledání diagnózy dítěte rodiče neví, kam se obrátit, mnoho z nich má zkušenost, že ani jejich pediatr neví, kam je odkázat. *„U rané péče jsme se naopak setkali s širokým přehledem a vědomostmi poradkyně a kontakty na specialisty, které jsme potřebovaly.*“ (maminka E. se zrakovou vadou).

*„Naše poradkyně nám dala rehabilitační pomoc, ukázala, jak rozvíčovat, nabídla kompletní servis a odkázala nás na další specialisty, které jsme hledali po tom, co na rehabilitaci se synem s oční vadou a obrnou na polovině těla cvičili pouze 4 minuty Vojtovou metodou.*“ (adoptivní maminka N. se zrakovou vadou a obrnou).

*„Pomohlo nám dostat od rané péče kontakty na lékaře, kteří umí vyšetřit dítě s poruchou autistického spektra, například zubaře, ale i neurologa, který by měl právě diagnózu autismu rozpoznat, ale několik neurologů mělo naopak problém syna vyšetřit.*“ (maminka S. s autismem).

### 3.2.10 Jiné než terénní služby rané péče

Velmi oblíbené jsou mezi rodiči pobyty s dětmi společně s dalšími rodiči – je zde možnost sdílet, obvykle se intenzivně pracuje s dětmi a také jsou zde zorganizovány odborné přednášky pro rodiče týkající se práce s jejich dětmi. Co se týká délky, převažují týdenní pobyty, nicméně někteří rodiče zmínili, že by upřednostnili kratší pobyty pro ty, kdo nemají možnost vzít si tolik dovolené.

*„Přáli bychom si více pobytů s ranou péčí. Syn tam udělal obrovský pokrok, já jsem se dozvěděla mnoho cenných informací i na přednáškách, a i díky setkání s rodiči s podobnými dětmi“.*

*„Jsme velice vděční za týdenní pobyt rodičů s dětmi, byla jsem nadšená z teoretických a praktických seminářů pro rodiče, skupinových terapií pro rodiče; děti jsou povzbuzené, že potkaly někoho podobného, se stejným problémem, je to velká pomoc v jejich sebepřijetí. Velmi nám pomohla přítomnost rodin se staršími dětmi, na kterých jsme viděli, jak tyto děti fungují ve škole, bylo to velké povzbuzení.*“ (maminka K. se sluchovou vadou).

### 3.2.11 Pomoc výběrem MŠ a ZŠ, spolupráce s MŠ, asistenti pedagoga

Mnoha rodinám raná péče pomohla při výběru mateřské (speciální) školky či základní (speciální) školy pro dítě. Tam, kde to bylo třeba, často ještě dále raná péče spolupracovala s učiteli ze školky či školy, formulovala doporučení pro jejich práci se speciálními potřebami dětí. V několika případech poradkyně RP uspořádala mini školení či přednášku pro učitelky, aby věděly, jak s dítětem pracovat.

*„Terapeut dochází k nám domů i do mateřské školy, tam vedl asistenty a učitelky, protože nemají speciálního pedagoga, aby je seznámil s pomůckami a hračkami odpovídajícími vývoji dítěte.“* (maminka R. s autismem).

### 3.3 Co chybí: co ve své situaci rodiny nejvíce postrádají, aby ji mohly zvládat lépe

Většina rodin by potřebovala nějaký typ odlehčovací služby, když si rodič potřebuje něco zařídit. Ať již pobytové, anebo alespoň formou hlídání dítěte někým, kdo by s ním uměl pracovat (poradci rané péče mohou rodinu někam doprovodit, ale ne pohlídat dítě).

*„Chybí větší zapojení státu – v oblasti odlehčovacích služeb a také asistence pro těžce postižené děti. Tyto služby jsou do jisté míry dostupné ve větších městech, mimo ně však ne.“* (maminka těžce postižené J.).

#### 3.3.1 Informovanost o RP v průběhu hledání diagnózy dítěte

Mezi našimi respondenty byly rodiny, jejichž děti mají kombinaci problémů či postižení, a všichni hovořili o období, kdy strávili týdny a měsíce či v některých případech roky, než lékaři stanovili diagnózu jejich dítěti. Zpravidla rodiny v průběhu čekání nedostávají žádnou podporu či péči, a to ani samotné děti. Jsme přesvědčeni, že pokud by tito rodiče mohli být v kontaktu s poradci rané péče od chvíle, kdy se začalo ukazovat, že s jejich dítětem je něco v nepořádku, ušetřilo by jim to mnoho psychických i fyzických sil. Zároveň by se jejich děti mohly rozvíjet mnohem déle a bylo by s nimi pracováno v časnějším stádiu jejich vývoje. Podpora ze strany rané péče je v takovém nesmírně náročném období zdrojem pohody a zdraví pro celou rodinu dítěte, jehož vývoj je nějak ohrožen – a o to více pro rodiče samoživitele, kteří mají třeba ještě další děti.

Rodiče se setkali i s tím, že pediatr nevěděl, na jakého specialistu je odkázat<sup>2</sup>:

*„Lékaři nevěděli, co se s dcerou děje. Ale mohli nám dát více informací, mohli jsme začít s dcerou rehabilitovat dříve, chodit na ergoterapii, na to jsme nepotřebovali přesnou diagnózu.“*

<sup>2</sup> U následujících citací respondentů neuvádíme detaily o dítěti respondenta, neboť jsou tyto výpovědi o dětech, které mají složitější či kombinovanou diagnózu a předmětem rozhovoru nebylo, aby rodiče přesně popsali diagnózu dítěte.

*„V té chvíli by mi stačilo, kdyby si se mnou někdo sedl, přečetl lékařské zprávy a řekl mi, že máme naději.“*

*„Potřebovali jsme, aby nám vysvětlili, co se píše v lékařských zprávách jako pro neoborníky. Člověk neví, na co se ptát a lékaři často neřeknou žádné informace navíc sami od sebe. Ale narazili jsme i na vstřícné lékaře...“*

*„Postupně jsme se dozvíдали, co je synovi. Lékaři nic nevěděli, jestli bude syn schopen studovat anebo bude jenom „ležák“.“*

*„Hned po porodu dcera onemocněla velmi silnou rýmou, navíc měla kombinaci vad, přepážku mezi srdcem a plícemi, ale lékaři mi nic neřekli, nevěděli diagnózu. Zažila jsem zastrašování ze strany lékařů a zároveň neposkytnutí informací, dcera podstoupila různá vyšetření, o nichž nám lékaři nepodali informace, a po těch vyšetřeních se její stav ještě zhoršil. Ortoped dceři navíc nasadil třmeny pro srovnání kyčlí bez toho, aby nám rodičům o tom podal informaci, po měsíci však dceři dali sádku, aby zlomený kyčel srostl, nicméně kyčel pak dceři zase vypadla a museli provést znovu repozici uzavření kyčle, to vše za minimálního informování nás rodičů.“*

*„První dva měsíce Š. neopustil nemocnici...nikdo nás nepřipravil na to, že to nemusí být zdravé dítě. Máme dvě starší děti, nevěděli jsme, jak to můžeme prakticky zvládat, nevěděli jsme, že se můžeme někde obrátit. Když jsme si mohli vzít Š. domů, najali jsme si paní na úklid a pomoc, abychom to zvládali, ale to byla chyba, měli jsme spíše najít pomoc se Š., abychom mohli fungovat zase jako rodina.“*

Dotázaní rodiče dětí s poruchou autistického spektra jsou v tomto směru také zajedno – již při nestandardních projevech dítěte a během hledání diagnózy autismu je možné s těmito dětmi provádět behaviorální trénink, již od jednoho roku. Problém však jsou dlouhé čekací doby na vyšetření dítěte pro potvrzení autismu (několik měsíců, někdy ale i přes rok) a finanční náročnost až nedostupnost tohoto tréninku pro většinu rodin. *„Je potřeba více informací o tom, že je možné děti s poruchou autistického spektra rozvíjet co nejdříve. Mně psychologka jen stručně řekla, co dělat, ale většinu informací jsme si museli dohledávat sami.“* (maminka E. s Aspergerovým syndromem).

*„Během doby, kdy jsme obcházeli vyšetření v speciálně pedagogickém centru (SPC), na neurologii, u psychologů, nás spíše strašili, a doteď nám žádné informace nedali, jenom vyšetřují. Chyběly mi informace, jakou metodou pracovat se synem, o behaviorální analýza, jak upravovat jeho nežádoucí chování.“* (maminka R. s autismem).

### 3.3.2 Finance

Rodiče dětí, které mají kombinaci postižení – například autistické rysy, opožděné mentální funkce, epilepsie, těžký exém, potravinové alergie, sebepoškozování v různých kombinacích – často nemají finance na specifickou léčbu těchto dětí – několik sdílelo zkušenost, že terapie financovaná veřejným zdravotnictvím není efektivní a efektivnější léčba by stála mnoho prostředků (např. kosmický obleček

pro těžce postižené děti, pro děti s poruchami autistického spektra, behaviorální trénink, nácvik sociálních dovedností, kurzy grafomotorických dovedností a podobně).

*„Byla by potřeba větší podpora ze strany státu, nyní vše supluje nadace. Úhrady z pojištění jsou minimální, ač má dcera IV. stupeň postižení, téměř vše si platíme sami, chybí odlehčovací služby a dostupné stacionáře. Sama jsem musela hledat asistenci, kdo bude cvičit s naší N., oslovovala jsem úřady práce, studenty. Sami si musíme financovat i lázně a cvičení N. v tzv. kosmickém oblečku“ (nová, velice efektivní terapie pro těžce postižené děti, na kterou však pojišťovny zatím nepřispívají).* (maminka M. s těžkým postižením kvůli genetické vadě).

Ve státních lázních podle zkušeností některých rodičů s dítětem tolik necvičí, jako v soukromých, na které nepřispívá veřejné pojištění.

Rodiny, které mají dítě s některou z poruch autistického spektra, řeší tento problém též. Aplikovaná behaviorální analýza (terapie) je metoda, která v ČR (na rozdíl například od USA) není hrazená z veřejného pojištění. Stejně jako i jiných postižení, zpravidla i u dítěte s autismem rodič často nemůže vykonávat svou profesi, ale je s dítětem doma. Tím spíše u dětí, které mají i další postižení – například poruchy autistického spektra (PAS) v kombinaci s nedoslýchavostí a retardací. Mnoho z těchto rodičů se setkalo s podceňováním jejich situace.

*„Scházely nám informace, že když máme postižené dítě, máme nárok na pleny, rehabilitaci, rehabilitační pomůcky. Když jsme začali spolupracovat s ranou péčí, pomohla nám získat příspěvek na péči, zaplatili behaviorální trénink pro syna. Teď podávám správní žalobu.“* (maminka nedonošeného H. s tělesným postižením a autismem).

Mnoho rodičů zůstalo s dítětem samo a nemá dostatek financí například na zajištění pomůcek. Ne všechny RP mají možnost zapůjčovat, anebo nemají dostatek pomůcek na půjčení.

*„Když je dítě v ústavu, jde na něj zhruba 23.000 Kč měsíčně, ale když je ve své rodině, rodina nedostane téměř žádnou finanční podporu. Peníze nám chybí, musíme platit cvičení pro syna, behaviorální terapii, dopravu na kurzy.“* (maminka S., kterému se po aplikaci živé vakcíny projevil těžký autismus).

Specifickou skupinou jsou děti se spinální atrofií, jejichž léčba je extrémně finančně náročná – na specifické pomůcky, odsávačky, vozíky a další pomůcky pojišťovna proplácí jen část nákladů. Zde by rodiny bez podpory rané péče a další pomoci často neměly možnost léčbu svým dětem financovat. Mezi našimi respondenty byla maminka dvojčat, jimž byla oběma diagnostikována spinální svalová atrofie v 7 měsících. *„Po genetických testech dcery nás poslali domů, bylo nám naznačeno, že děti zemřou. Jiné informace jsme nedostali, neřekli nám, čemu při práci s dětmi předcházet, jak s dětmi pracovat, všechno jsem si musela dohledávat na internetu. Tak jsem se také dostala k rané péči. Prostřednictvím rané péče nám byla nabídnuta léčba oficiálně schválená v USA, zkoumaná 3 roky,*

*kteřá by měla prodloužit a zkvalitnit život dětí.* “Prostřednictvím veřejné sbírky se podařilo vybrat na léčbu 1,5 milionu Kč (neboť ji česká pojišťovna odmítla proplatit), a poté léčbu děti absolvovaly po dobu 1,5 měsíce v Německu. Zajímavé je, že český lékař dvojčat považuje tuto léčbu za „šarlatánství“ namísto toho, aby se snažil s daným přístupem seznámit a pokusil se ho například převést i do České republiky.

### 3.3.3 Služby navazující na ranou péči

Naprostá většina respondentů zdůrazňovala potřebu služby, obdobné jako raná péče, která by jim byla k dispozici po tom, co jejich dítě dosáhne sedmi let věku.

*„Syn má vadu řeči, dlouho vůbec nemluvil. Jako velmi malý měl silné febrilní křeče, doted' je nutné ho vždy na měsíc hospitalizovat, poté je mu lépe, pak se jeho zdravotní stav ale zase zhorší. Navíc je mu již 7 let a již končí naše spolupráce s ranou péčí. Potřebovali bychom nadále pravidelný řečový trénink pro syna a pomoc s jeho nemocí v domácím prostředí, nevím, kam se dál obrátit.“*

### 3.3.4 Mateřské a základní školy, ve kterých je možné realizovat inkluzi

Mnoho z dotázaných rodičů má dobrou zkušenost s nástupem dítěte do mateřské či základní školy a podařilo se i s podporou ze strany rané péče pro dítě ve škole vytvořit takové prostředí, ve kterém může fungovat. Nicméně takovou zkušenost nemají všichni. *„Asistentky jsou hodné a proškolené, ale nedbají rad pro práci s dětmi s autismem, nechápou práci s obrázky, neberou v potaz instrukce Nautisu.“* (maminka J. s Aspergerovým syndromem)

Mnoho dotázaných rodičů, jejichž děti ještě nenastoupily do školy, se tohoto okamžiku obává a neví, kde budou hledat podporu, když ukončí spolupráci s ranou péčí.

### 3.3.5 Další dostupné služby, větší intenzita práce s dětmi

V mnoha lokalitách nejsou dostupné kluby pro děti či stacionáře, a často také postižení dítěte neumožní jeho převoz, anebo samostatný pobyt v takovém zařízení. Specifickou skupinou jsou zde rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Respondenti s dětmi s PAS se dělí na dvě skupiny – ti, kteří mají ve svém okolí dostupnou mateřskou školu, ve které autistické děti s asistentem nebo nastavenou strukturou skvěle fungují a „nakopne“ to jejich vývoj, a ti, kteří takovou školku či klub ve svém okolí nemají a vidí, jak by byla pro jejich dítě vhodná.

*„E. napodobuje děti, ale nerozumí tomu, co dělá. Potřebuje být s „normálními“ dětmi, potřebovala by kroužek s „normálními“ dětmi. Bez asistentky (pedagoga) však E. na kroužku být nezvládne a s asistentem jí tam nepustí, nepustí tam ani mě jako rodiče.“* (maminka E. s Aspergerovým syndromem)

*„Od rané péče mi do mailu chodí nabídky kurzů, besed a setkání pro rodinné příslušníky dětí i pro pedagogický personál, nabídka kurzů pro děti, kroužků i tábora, to je velké ulehčení pro rodiče.“*



*Hledáme teď ale hudební kroužek pro autisty pro F., protože má absolutní sluch.*“ (maminka F. s atypickým autismem).

*„Byla by potřeba specializovaná služba pro autisty v kraji, alespoň jednou týdně na dvě hodiny jen s dítětem, behaviorální metodou, to je asi jen v Lanškrouně a tam je plná kapacita.“* (maminka J. s dětským autismem).

*„Potřebovali bychom více práce s K., mít, kam s ním docházet, místo, kde by makal každý den, získával nové impulzy, větší intenzita vedení rodiny, nové výzvy, skupinové aktivity.“* (maminka K. s autismem).

Zde se nabízí doporučení, aby rodiče zajistili vhodné podmínky pro své dítě s PAS v MŠ ve svém okolí. Z rozhovorů s rodiči však vyplývá, že to stojí nemalé úsilí sehnat si pro dítě asistenta, anebo vyškolit pedagogy v práci s dítětem s PAS, pokud vůbec najdou školku, která bude ochotná věnovat dítěti takovou individuální péči.

Někteří rodiče by potřebovali, aby k nim poradci RP jezdili častěji pracovat s dětmi, ale služba na to nemá kapacitu (například namísto jednou za 6 týdnů jednou za 4 týdny).

### 3.3.6 Vzájemná mezioborová komunikace

Společnou vlastností péče o děti s ohroženým vývojem je, že je závislá na interdisciplinární spolupráci, ať již mezi různými lékaři, anebo mezi lékaři a dalšími specialisty, speciálními pedagogy atd. Z výpovědí velké části respondentů vyplývá, že se s takovou spoluprací často nesetkali a často museli naopak oni sami dohledávat chybějící informace a dodávat je na všechny strany. Právě raná péče hraje pro mnoho rodin roli zprostředkovatele kontaktu na další specialisty, když například jejich pediatr zlehčuje problém jejich dítěte a nezná specialistu, na kterého by mohl rodiče odkázat. Mnoho dotázaných rodin vidí ranou péči jako toto potřebné propojení mezi lékaři. To by však neměl být kýžený stav, je třeba, aby schopnost mezioborové komunikace byla součástí profesionality lékařů.

*„Celý první rok jsme bojovali o přežití, všechna vyšetření byla úzce specializovaná na jednu oblast, ale nedostali jsme žádnou běžnou diagnózu, lékaři nevěděli, jak vypadá celek. Neměli jsme, na koho se obrátit, nedostali jsme žádná doporučení od lékařů. Při podezření na šedý zákal jsme čekali půl roku na samotné vyšetření... máme dvě další starší děti, musel jsem i opustit svou práci.“* (tatínek chlapečka se zrakovou vadou)

*„Nikdo nás nedokázal ani nasměrovat. Pediatra tvrdila, že má syn jen pomalý vývoj, že chlapečci jsou pomalí. Neuroložka nám dala diagnózu mezi dveřmi - Aspergerův syndrom. Psycholožka řekla, že F. není autista a že máme přijít za půl roku. Ztratili jsme tři čtvrtě roku kvůli psycholožce a neuroložce, které nám odmítly dát diagnózu autismu.“* (maminka F. s atypickým autismem)

Právě poruchy autistického spektra jsou druhem postižení, o kterém by mělo být informováno co nejvíce zdravotnických specialistů, neboť bez alespoň základních znalostí o problematice autismu je

velice problematické děti či osoby s PAS vyšetřit a léčit. „*Jsem sice zdravotní sestra, ale co mám syna s poruchou autistického spektra, vidím, že většina lékařů o tom nic neví, nemají informace ani povědomí o tom, co je to autismus, ani záchranáři neví, co dělat s autisty. Při vyšetření syna ve všeobecné klinice neberou v potaz, že je autista. Zdravotníci by měli vědět, co je autismus a věřit rodičům, když jim říkají, co mají a nemají dělat a jak k jejich dětem přistupovat.*“ (maminka N. s autismem a tělesným postižením, záchranářka).

### 3.4 Zapojení rodičů do podpory dalších rodin s dětmi s postižením

Během rozhovorů s rodiči nás také zajímalo, zda by byli ochotní nějak podpořit další rodiny, které jsou v podobné situaci, jako byli nebo jsou oni sami. Překvapilo nás, že naprostá většina odpověděla, že pokud by rodič měl příležitost, určitě by rád pomohl dalším. Zbytek dotázaných spíše s lítostí konstatoval, že to je nyní mimo jejich možnosti. Zde je několik zajímavých příkladů toho, co například dělají aktivní rodiče:

- Rodiče dítěte ležícího s DMO vyrábí pomůcky i pro ostatní děti.
- Jedna maminka je kadeřnice, a tak mluví s klienty o tématu, a také nabízí stříhání postižených dětí – mnoho kadeřníků stříhání postižených dětí prý odmítá kvůli náročné komunikaci s nimi.
- Někteří rodiče žádají o příspěvek na službu pro ně i svou obec a zveřejní ve spojitosti s tím své jméno.
- Maminka těžce postižené holčičky napsala jejich příběh na web a nyní se na ní obrací další rodiče a ona je může podpořit a odkázat je na další podpůrné služby.
- Maminka holčičky se sluchovou vadou se zasazovala o to, aby byl screening sluchu součástí základních vyšetření novorozenců, dále napsala článek do parlamentních listů poté, co jedna poslankyně očernila ranou péči.
- Maminka chlapce s autismem má pro ostatní rodiče vlastní Youtube kanál s videi o autismu a souvisejících tématech.

V iniciativě rodičů vidíme potenciál, který může využít ve svůj prospěch raná péče a aktivizovat své klientské rodiny. Raná péče může rodiče zapojit například do zvyšování informovanosti o rané péči mezi širokou veřejností nebo mezi lékaři, které rodiče navštěvují.

### 3.5 Očkování

Zajímavá se autorům zdála souvislost, kterou někteří rodiče viděli mezi vývojem jejich dětí a očkování. To, že tuto souvislost uvedlo 5 z dotázaných rodičů, aniž bychom se jich na to jakkoliv ptali, se nezdá jako zanedbatelné.

Dvěma dětem se po očkování rozvinula epilepsie, a zastavily některé aspekty vývoje. Bohužel příznaky problému a nežádoucí účinky očkování jejich pediatr bagatelizoval, čímž rodiče ztratili čas pracovat s dítětem. Dalšímu dítěti se v roce a půl po očkování dostavil regres vývoje, zastavení vývoje řeči, propukl těžký exém. Pediatr je neupozornil na nežádoucí účinky očkování. Na neonatologii, kde výraznou změnu vývoje dítěte řešili, chtěli s léčením počkat až do třech let dítěte. *„Naštěstí jsem se dověděla o rané péči, která mi zprostředkovala kurz aplikované behaviorální analýzy, a tak pracuji s dítětem prostřednictvím této metody, ale i tak nám ujel vlak, syn musí tvrdě pracovat“* (maminka A. s autismem).

*„Již v několika měsících se projevovala hypotonie dcery, ale pediatr ani neurolog to nebrali v potaz, řekli, že dcera je lenivá. Poté měla dcera velice špatné reakce na očkování, i po zjištění hypotonie pediatra očkovala dceru dál, nicméně neurolog zakázal živou vakcínu. Dcera má pomalejší činnost mozku, jsem přesvědčena, že očkování jí zhoršilo autismus, který se projevil v roce.“* (maminka S. s projevy autismu).

## 4 Závěry

Realizované šetření ukázalo, že rodiny, které spolupracují s ranou péčí na ní oceňují širokou škálu různých věcí od podpory rozvoje dětí a podpory rodičů po zprostředkování možnosti setkat se s dalšími rodiči. Téměř všichni respondenti popisovali význam okamžiku, kdy začali spolupracovat s ranou péčí a jejich situace se dramaticky proměnila k lepšímu. Klíčová je pro většinu rodičů též pomoc s hledáním školky či školy pro dítě a tam, kde je to třeba, vyjednání asistence pro dítě či speciálního přístupu ze strany vzdělavatelů.

Z toho, co dotázané rodiny postrádají, se ukázala za nejpotřebnější podpora v průběhu nejnáročnějšího období v životě s dítětem s postižením či zdravotním problémem. Dobu, než se rodiče nakontaktovali s ranou péčí, většina z nich popisuje jako velmi náročnou, kdy skutečně neměli, kam se obrátit. Tento stav je ještě umocněn realitou českého zdravotnictví, ve kterém téměř všichni naši respondenti narazili na téměř žádnou mezioborovou komunikaci mezi jednotlivými specialisty například při sekvenci vyšetření dítěte při hledání jeho diagnózy.

Většina rodičů dále pociťuje nedostatek financí vzhledem k tomu, že se věnují dítěti a nezvládají naplno pracovat a pomůcky a potřeby pro dítě jsou nákladné. Téměř každý respondent pociťuje jako veliký problém, že neexistuje služba, která by navázala na ranou péči, když dítě přesáhne věk sedmi let. Taktéž jako problematické pociťují, že mimo velká města nejsou dostupné jiné další služby pro dítě či mateřské a základní školy, které by byly připraveny začlenit jejich dítě.

Naprostá většina z dotázaných rodičů by byla ochotná nějak podpořit další rodiny v podobné situaci, kdyby měli tu možnost. Někteří z nich to již dělají – založili skupinu na Facebooku či kanál na Youtube.

Vnímáme to jako významnou informaci pro poskytovatele rané péče, že mohou využít tento potenciál rodičovské síly.

## II. Šetření mezi rodinami, které s ranou péčí nespolupracují

### 1 Úvod a cíle výzkumu

Důležitou součástí Analýzy rané péče je získání informací od rodin, které mají dítě s postižením či znevýhodněním, nicméně s ranou péčí nespolupracují. **Hlavním cílem šetření mezi rodinami, které s ranou péčí nespolupracují, bylo prozkoumat, z jakých důvodů tyto rodiny nevyužívají podporu ze strany rané péče.**

### 2 Metodologie

Oslovování intaktních rodin proběhlo následovně.

Byla kontaktována všechna zdravotnická zařízení typu stacionář s nabídkou informací o rané péči pro klientské rodiny a s žádostí buď o vyplnění dotazníku ve webovém formuláři, anebo s žádostí o telefonický kontakt pro provedení telefonického interview. Všem poradcům, kteří byli ochotní s námi spolupracovat, jsme zaslali odkaz na dotazník, aby jej mohli poslat dále rodinám.

Dále jsme zaslali oficiální žádost o spolupráci ministryni práce a sociálních věcí Michaelle Marksové, ve které jsme žádali o navázání spolupráce s kontaktními pracovišti úřadů práce, která vyplácejí rodinám příspěvek na péči, a jejichž prostřednictvím bychom mohli získat odpovědi od rodin. Dotazník se podařilo zprostředkovat 40 rodinám, s nimiž právě jednájí pobočky na Příbramsku.

Dohromady jsme těmito způsoby získali 38 odpovědí.

### 3 Zjištění

Ukázalo se, že s ranou péčí ve skutečnosti polovina z 38 rodin, které se zúčastnily šetření, již spolupracuje (důvodem mohlo být například to, že zdravotnické stacionáře požádaly o vyplnění dotazníku všechny své rodiny, nikoli pouze ty, které s ranou péčí nespolupracují).

Většina (84 %) z rodin pobírala příspěvek na péči, jednalo se tedy o rodiny s dětmi, o které je výrazně náročnější pečovat než o „běžné děti“ ve stejném věku (jinak by rodiny neměly nárok na příspěvek na péči). Většina (84 %) z těchto 38 rodin již o rané péči slyšela, což není překvapivé vzhledem k tomu, že polovina z nich s ranou péčí spolupracuje.

Ukázalo se však, že o rané péči slyšely i dvě třetiny (13 z 19) z rodin, které s ní nespolupracují. Zároveň 17 z 19 z těchto rodin (90 %) pobírá příspěvek na péči. Jedná se tedy o rodiny s dětmi se speciálními potřebami, kterým by raná péče mohla poskytnout důležitou podporu, kdyby s ní spolupracovaly. Tím se dostáváme k nejzajímavější a nejdůležitější otázce, na kterou nám může dát odpověď toto šetření,

proč tyto rodiny s ranou péčí nespolupracují? Odpovědi na tuto otázku nicméně neprezentujeme formou statistik, protože na to byl vzorek příliš malý a nebyl reprezentativní. Na základě provedeného šetření nelze říci, jak časté jsou jednotlivé důvody nespolupráce s ranou péčí, ale je možné získat představu o tom, jaké důvody toho, proč některé rodiny s dětmi se speciálními potřebami s ranou péčí nespolupracují, se u této cílové skupiny objevují.

### 3.1 Rodiny se o rané péči vůbec nedozvěděly

Šetření ukázalo, že existují rodiny s dětmi se značnými speciálními potřebami, které pobírají příspěvek na péči, ale o rané péči nikdy neslyšely. Poprvé se o ní dozvěděli až díky realizovanému šetření.

### 3.2 Rodiny mají o rané péči jen velmi kusé informace (a s tím spojené mylné představy o rané péči)

Některé rodiny odradí od možnosti obrátit se na ranou péči představa, že služba není určena pro ně. Například jedna respondentka si myslela, že raná péče je určena pouze pro vozíčkáře a ležící děti.

Jiní respondenti službu nedohledali, protože si mysleli, že v konkrétní lokalitě nepůsobí – neslyšeli o rané péči v Kladně, a proto si myslí, že služba tam nepůsobí. Neví, že služba je terénní.

V našem vzorku se potvrzuje, že rodiny, které o rané péči dostaly strohou informaci, na kterou si někteří z nich ani nevzpomínají (jen vědí, že se k nim tato informace dostala), odpověděli, že nemají zájem o službu raná péče. Oproti tomu ti, kteří si pamatují, co přesně nebo zhruba jim bylo řečeno o službě raná péče, mají zájem o službu, a nebo s ní již spolupracují.

### 3.3 Někteří respondenti čekali, až jim ranou péči explicitně doporučí nějaký specialista, a sami se na ní neobrátili, ačkoliv o ní věděli

Více rodin mělo zkušenost, že jim lékař sice nějakou informaci o rané péči dal, ale nepodal jim konkrétní informaci o konkrétní organizaci či nepodal informaci takovou formou, aby to rodinu motivovalo si službu i sami dohledat.

*„Vždy nám u lékaře bylo řečeno (o rané péči): Uvidíme, jak na tom bude příště, popřípadě vám dáme kontakt na ranou péči. Tak jsme vyčkávali. Nikdy nám nebylo konkrétně doporučeno, že bychom měli (s ranou péčí spolupracovat)“.*

Jinou rodinu o rané péči lékařka informovala, nicméně když respondentka opáčila, že o rané péči zatím neví, lékařka jí odpověděla, že jsou výjimka, že ostatní o rané péči ví.

### 3.4 Rodiny si myslí, že pokud dítě již dochází do stacionáře či spolupracují se speciálně pedagogickým centrem, nepotřebují ranou péči nebo na ni nemají nárok

Z šetření mezi rodiči, i z telefonátů se zástupci stacionářů vyplývá, že často rodiče spolupracující se stacionáři již ranou péči nekontaktují. Výjimkou v tomto jevu jsou stacionáře, které přímo poskytují službu raná péče, anebo s nějakou konkrétní spolupracují.

### 3.5 Rodina s ranou péčí nespolupracuje, protože spádová služba raná péče nemá na rodinu volnou kapacitu

Některé rodiny odpověděly, že s ranou péčí nespolupracují, protože pražské centrum, na které se obrátily, nemělo volnou kapacitu je přijmout do své péče.

To, že jsou, zejména v Praze, nedostatečné kapacity rané péče důvodem, proč s ní nespolupracují rodiny, které by mohla raná péče podpořit, je zřejmé i ze Statistické ročenky z oblasti práce a sociálních věcí, kde bylo za rok evidováno 74 neuspokojených žádostí o ranou péči.<sup>3</sup> Potvrdil to i rozhovor s vedoucí Rané péče Diakonie v Praze Stodůlkách.<sup>4</sup>

### 3.6 Rodina má pocit, že ranou péčí nepotřebuje

Některé rodiny s ranou péčí nespolupracují, protože z informací, které o službě dostali, mají dojem, že služba není pro ně. Vyskytl se také případ rodiny, která se na ranou péči obrátila a služba jim dle jejich slov neposkytla nové informace.

Posledním je případ rodiny, která své postižené dítě nechává v DOZP a nechce nic řešit („Mám svůj vlastní život a další děti“). Takový případ nechceme nijak hodnotit, nicméně jistě vypovídá o tom, jakou podporu zřejmě rodiče dítěte dostali, když se ukázalo, že není v pořádku.

<sup>3</sup> MPSV. Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí. [online] [ověřeno 8.12.2017] Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/files/clanky/31493/Statisticka\\_rocenka\\_z\\_oblasti\\_prace\\_a\\_socialnich\\_veci\\_2016.pdf](https://www.mpsv.cz/files/clanky/31493/Statisticka_rocenka_z_oblasti_prace_a_socialnich_veci_2016.pdf).

<sup>4</sup> Rozhovor byl realizován za účelem přípravy infoMateriálu na téma informovanost o rané péči (viz [http://www.ranapece.info/wp-content/uploads/2018/04/i\\_informovanost\\_rp.pdf](http://www.ranapece.info/wp-content/uploads/2018/04/i_informovanost_rp.pdf)), ale v průběhu rozhovoru se ukázalo se, že nedostatečné kapacity vzhledem k poptávce jsou významným problémem této služby.

## 4 Závěry

Vzhledem k rozsahu úsilí dostat se k rodinám, které nespolupracují s ranou péčí, byla návratnost v této oblasti překvapivě nízká. I tak se podařilo získat velmi podnětné informace využitelné pro poskytovatele rané péče. Rodiny, které s ranou péčí nespolupracují, s ní nespolupracují ne proto, že by ji nepotřebovaly, ale důvodem je, že mají chybné informace o službě. Ačkoliv je raná péče pro stovky rodin s dítětem, které má zdravotní problém nebo postižení klíčovou podporou, ve společnosti chybí informace o této službě a zejména o tom, jak široká je její cílová skupina.



## Přílohy

### Příloha č. 1: Osnova polostrukturovaného rozhovoru s rodinami využívajícími službu raná péče

- 1) Situace rodiny
  - 2) Potřeby rodin dětí s postižením a znevýhodněním
    - A. Je něco, co byste jako rodina s dítětem s postižením/znevýhodněním uvítali jako podporu ve své situaci?
    - B. Co je pro vás v rané péči nejdůležitější – nejprínosnější?
    - C. Co byste přivítali, kdyby ještě raná péče pro vás nabízela?
    - D. Zjišťuje váš poskytovatel rané péče nějakým způsobem Vaše další potřeby? Jakým ?
  - 3) Informovanost rodin o rané péči
    - A. Kde a od koho jste se dozvěděli o rané péči?
    - B. Jaké informace Vám poskytli u lékaře na zdravotnickém pracovišti?
    - C. Byly pro Vás informace dostatečné?
    - D. Nebo byste uvítali více informací? Jaké informace jste postrádali?
    - E. Jak dlouho po tom, co jste byli informováni o rané péči, jste kontaktovali poskytovatele rané péče?
    - F. Jak dlouho jste klienty rané péče?
  - 4) Jak jste spokojeni s tím, jak vypadá vám poskytovaná služba rané péče?
  - 5) Službu rané péče nemusíte platit, víte, jak je financována?
  - 6) Ochota rodin být aktivní, pokud jde o pomoc dalším rodinám.

## Příloha č. 2: Otázky pro rodiny nespolupracujících s ranou péčí

1. Kolik let/měsíců je vašemu dítěti?  
.....
2. Od jakého věku dítěte pobíráte příspěvek na péči?  
.....

**Slyšeli jste někdy o RP?** (*Dostali už jste někdy nějaké informace o službě raná péče?*)

.....ANO...x...NE.....

### A) ANO - Pokud už máte nějaké informace o rané péči:

1. Jak jste se o rané péči dozvěděli?  
.....
2. Kdo a kdy vám to řekl (lékař, sestra)?  
.....
3. Jaké informace jste o rané péči dostali (co přesně řekli, konkrétně – vzpomenete si?)  
.....
4. Proč jste se na ranou péči neobrátili?  
.....
5. Váš případný komentář, doplnění (nepovinné):  
.....

### B) NE - Pokud jste dosud neslyšeli o rané péči, nedostali zatím o ní žádné informace:

Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte – na jeho specifické potřeby. Služba je poskytována bezplatně. Poradkyně rané péče pracují – navštěvují rodinu – v jejich domácím prostředí (Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

1. Po tom, co jste se dozvěděl(a), měl(a) byste zájem o ranou péči?  
.....
2. Váš komentář, doplnění: