**Jabok, podzim 2019. Volitelný seminář raná péče. Mgr. Terezie Hradilková**

**2. blok výuky pátek 18.10. 10:15 – 13.15**

Téma:

1. Raná péče sociální služba – systému sociálních služeb.

Zákon 108/2006 sb. o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů (novela z roku 2009)

1. Potřeby a situace rodin dětí s postižením*. (vyvození)*

<http://www.ranapece.info/2018/04/06/rana-pece-ocima-rodicu/>

1. Programy rané péče.
2. Formy rané péče. *(cvičení: připravte program pro ranou péči na jeden rok pro 5 rodin)*

- - - -

## Raná péče sociální služba – v systému podpory rodin a sociálních služeb:

V Zákonu o sociálních službách je **raná péče zařazena** jako preventivní sociální služba pro rodiny **dětí s postižením** od narození do sedmi let a v roce 2009 doplněna definicí:

„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi 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.“

**Sociální služba pro rodinu, za rodinou, v rodině a v komunitě rodiny**: V sociálním modelu rané péče jde o situaci celé rodiny stejně jako o minimalizace vlivu postižení na vývoj dítěte. Sociální začlenění dítěte a rodiny, jejich schopnost se s postižením vyrovnávat v prostředí komunity, zachovat si běžný způsobu života a prožívat běžné radosti jsou hlavní úkoly rané péče sociálního modelu.

**Charakteristiky rané péče:**

* „Včas“
* „V přirozeném prostředí“
* „Pro rodinu“

**Včas:** Vedle významu pro dítě, tj. podpořit jeho vývoj v raném období, kdy jsou jeho osobnost a organizmus otevřeny se se znevýhodněním nejlépe vyrovnat, má v sociálním modelu význam pomoci rodičům co nejdříve po zjištění, že je s dítětem něco v nepořádku. Právě toto období označují rodiče jako nejvíce stresující, období, kdy potřebovali pomoc nejnaléhavěji.

**Sociální služba – sleduje** **cíle sociální služby, tj. sociální začlenění dítěte a rodiny, podporovat jejich běžný život tam, kde žijí.** Také to, že rodiče jsou klienty služby a jejich cíle a potřeby určují jejich plán rané péče. Nikoliv tedy rozhodnutí terapeutů, ale rodičů jsou zásadní pro to, jak bude raná péče v jejich případě vypadat.

**Terénní, v přirozeném prostředí** – pracovníci rané péče dojíždí na konzultace do rodiny, převážná většina aktivit rané péče se odehrává v přirozeném prostředí – doma, v obci nebo doprovodem rodičů s dítětem k odborníkům a do institucí v jejich okolí, regionu, v jejich komunitě.

**Předcházení institucionální péče o děti** – nedostatek podpory rodičů je jedním z důvodů, proč je stále ještě Česká republika na předním místě v počtu umístěných ohrožených dětí v ústavech. Systém podpory rodiny a dostupnost rané péče je účinným nástrojem prevence umisťování dětí do ústavů. Rozhodnutí rodičů umístit dítě do ústavu často vyplývá z nedostatku podpory z okolí, z nejistoty rodičů, z jejich bezradnosti či nedůvěry ve vlastní schopnost poskytnout dítěti potřebnou „speciální“ péči.

## Situace rodin dětí s postižením:

První chvíle a roky života dětí bývají pro rodinu radostným obdobím, kdy starosti s péčí a výchovou dětí jsou vyvažovány uspokojením z naplnění rodičovské role, společnou péčí o dítě, radostí z každodenních pokroků a projevů dítěte, plánování budoucnosti, oslavy a sdílení radosti s širší rodinou, přáteli, známými a kolegy.

Život rodiny, které se narodí dítě s postižením, bývá oproti tomu změněn starostí, obavami a požadavky, vyplývajícími z péče o dítě.

*„Prožívala jsem chaos, bezradnost, co s dítětem, co s domácností !?“*

Vztah rodičů k dítěti a jeho znevýhodnění je významně ovlivněn způsobem, jakým jim byla sdělena diagnóza. Sdělování diagnózy ještě stále chvílí, kterou odborníci často nezvládají, a která bývá provázena neuváženými radami typu „dejte dítě do ústavu“ „nekažte život sobě ani svým ostatním dětem“. To bere sebevědomí a kompetence vše zvládat, rodiče často nezískají podporu ve chvíli, kdy ji nejvíce potřebují a mohou být navíc traumatizováni tím, že odborník, autorita, jim radí v rozporu s jejich postoji, city a potřebami.

Rodiče dětí s postižením během zjišťování diagnózy dítěte:

* zažívají starost, strach, smutek – tedy prožívají emoce, které jim brání prožívat radost z rodičovství
* dostávají mnoho negativních informací o dítěti, které mohou vztahovat na sebe
* chybí jim často informace pro rozhodování
* jsou vystaveni fyzickému a psychickému vypětí
* objevují se nové nároky na čas a finance
* mají méně času pro společné trávení volného času.

Proto se rodiče často cítí pro roli nepřipraveni, cítí pochybnosti o sobě a vlastní schopnosti situaci zvládat, mají obavy z budoucnosti a žijí „ze dne na den“. Hledání pomoci a podpory mohou vyhodnotit jako další aktivitu, která by spotřebovala jejich čas a síly. Zejména pokud rodiče nemají s problémem dítěte předchozí zkušenost a narození dítěte s postižením nečekaly, hledají často bolestně ke svému „jinému“ dítěti vztah a často jej musí obhajovat před širší rodinou a odborníky.

*„…Jako rodina vychováváme tři děti s poruchou autistického spektra a životní situace je tak pro nás velmi náročná a složitá. Mimo jiné velmi často čelíme různým atakům společnosti, která nemá pro naši životní situaci, a hlavně pro naše děti pochopení. Zrovna tak je pro nás velmi náročné a nesnadné vytvářet potřebné podmínky a opatření v domácnosti, abychom mohli zachovat chod rodiny…“*

Časté hospitalizace dítěte a matky a potřeba intenzivní péče o dítě, dojíždění na vyšetření a návštěvy odborníků vedou navíc ke změnám dosavadních rolí v rodině: matka je vytížená péčí o dítě s postižením, starost o finanční příjem, domácnost a sourozence musí zajistit otec nebo prarodiče a příbuzní. To klade zvýšené nároky na každodenní chod rodiny, prožívání všech jejích členů a vyčerpává rychle jejich přirozené zdroje.

 „…Bylo to o Vánocích, ve chvílích, kdy se má rozdávat radost a štěstí, ale my byli na dně. Moje myšlenky byly bohužel hodně špatné, dnes se za některé i stydím a lituji, že mě napadaly takové věci.

*Když už jsme měli Barunku po Vánocích doma, mamka se přihlásila do jedné skupinky na Facebooku a povídala mi, jaké jsou to úžasné děti a že prý ať se tam přihlásím. Ze začátku jsem nechtěla o těchto věcech ani slyšet, nechtěla jsem se s nikým stýkat a už vůbec ne vidět děti s Downovým syndromem. Pořád jsem si myslela, že jsme jedni z mála a že tyto děti se nerodí. Už ani nevím, jak jsme přišli na ranou péči, ale bylo to pro mě vysvobození z toho zbytečného trápení. Najednou jsem zjistila, že existují milí lidé, kteří nám poradí a pomohou. Lidé, pro které bude Barunka krásná a úžasná holčička, a navíc se díky nim potkáme s rodinami, které mají stejné starosti (dnes už vím, že i radosti).“*

Rodiče často v kolotoči managementu každodenních starostí zanedbávají své potřeby, zdraví a zájmy.

**Programy rané péče:**

V každodenní praxi při konzultacích v rodině a akcích pořádaných pracovišti rané péče se všechny tři programy prolínají.

* V programu **podpory rodiny** jde o posilování kompetencí, znalostí a zodpovědnosti rodičů a všestranné pomoci všem členům rodiny zvládat situaci.
* Program **podpory vývoje dítěte** s postižením je o diagnostice, stimulaci, podpoře objevování a schopnosti dítěte využívat svých silných stránek a nahrazovat jimi slabiny postižení.
* Program **osvěta a podpora komunit** cílí informováním a zveřejňováním situace rodin dětí s postižením na veřejnost a okolí rodin potřebuje podporu, aby mohlo přijímat a podporovat dítě s postižením a jeho rodinu jako svébytnou součást komunity a podporovat je ve všech oblastech zapojení se do společenského života, včetně zdravotní péče, předškolního a školního vzdělávání a volnočasových aktivit.

**Formy rané péče:**

Základní formou rané péče je individuální **konzultace v rodině**. Konzultace je předem domluvená a připravená návštěva rodiny poradenským pracovníkem v jejich prostředí, ohraničená časem a obsahem, v kterém se mají naplňovat potřeby dítěte a rodiny tak, jak je domluvená zakázka a společný plán. Má význam pro všechny: rodiče nemusí dítě nikam vozit a cestovat, opouštět sourozence, dítě není unaveno cestou, je ve svém prostředí a projevuje se spontánně, poradce může reagovat na situaci, prostředí a možnosti konkrétní rodiny.

V domácím prostředí lze zjišťovat potřeby rodiny, hrát si s dítětem, zkoušet stimulační postupy, hračky, pomůcky, vést rozhovor s rodiči a dalšími příbuznými, věnovat se sourozencům, ale i „diagnostikovat“ dítě I když k tomu lépe poslouží upravená místnost a klidné prostředí střediska rané péče s testovým materiálem, pokud rodiče nemají možnost s dítětem přijet, poradkyně rané péče s odborníkem a testy přijedou za nimi.

Další individuální formou rané péče je **doprovázení rodičů k lékaři**, na úřady a do dalších institucí a vypracování zpráv a podpůrných vyjádření pro konkrétní rodinu či odborníky.

Rodiče potřebují i setkání s jinými rodiči či s odborníky, aby mohli sdílet zkušenosti a informace, proto organizují střediska pro doplnění individuálních konzultací i společné aktivity: semináře s odborníky, setkání a dílny pro rodiče. Nezřídka se stává, že tato činnost přeroste ve svépomocnou skupinu rodičů, kteří převezmou s ukončením rané péče její organizaci.

**Pobyty/ kurzy pro celé rodiny**, převážně týdenní, případně víkendové. Jako vyvážení individuální pozornosti rodičům v jejich domácnosti se skupinové „pobyty“ staly pro rozvoj a působení rané péče zásadní. Zejména pro možnost sdílení zkušeností mezi rodiči navzájem. Jde o intenzivní skupinovou akci pro celé rodiny s ustálenou strukturou programu: dopolední hry a stimulace dětí s rodiči vedená poradkyněmi se střídá s odpoledními individuálními programy, procházkami, přednáškami a nutně s odpočinkem (nebo učení se odpočívání) pro rodiče. Sourozenci mívají vlastní skupinu, kde se jim věnují studenti nebo psycholog a kde si mohou užít řádění a volné hry bez dohledu rodičů a bez ohledu na potřeby svého sourozence s postižením. Odborný program vedou poradkyně nebo externí odborníci a večerní hlídání zajišťují dobrovolníci nebo studentky na praxi. Týdenní kurz je také vhodnou příležitostí, kdy se rodiče seznámí s dalšími pracovnicemi rané péče a pozvanými hosty – odborníky a vyzkoušet nabídku jejich služeb, canisterapii, hipoterapii…

**Ambulantní programy**, které se odehrávající se na pracovišti rané péče, předpokládající dojezd rodičů s dítětem. Jsou vždy doplňkové a pracoviště rané péče je organizují v případě, že jsou zajištěny terénní služby pro všechny rodiny/ klienty. Respektive pokud má pracoviště kapacitu. Ambulantní programy bývají zaměřeny na stimulaci a terapie pro děti s postižením, jako jsou stimulace zraku, zraková terapie, logopedie, podpora komunikace, bazální stimulace…

Většina středisek rané péče provozuje **půjčovnu speciálních hraček a pomůcek**. Rodiči je půjčování velmi využívané, nemusí dítěti kupovat často nákladné speciální hračky a pomůcky a umožňuje poradkyním vyzkoušet s dítětem širokou škálu možností. Upravované nebo dovezené hračky ze zahraničí jsou pro rodiče inspirací, zda a co dítěti vyrobit či koupit. Součástí půjčovny bývá i knihovna literatury, článků a filmů pro rodiče. Hračky, pomůcky i literaturu vozí poradkyně na konzultace domů, výjimečně si je rodiče zapůjčí přímo ve středisku, pokud tam přijdou na ambulantní program či seminář.

**Distanční služby** „na dálku“, kdy necestuje ani rodič ani pracovník, jsou **telefonické konzultace** nebo konzultace přes internet, situace, kdy poradkyně nebo koordinátorka střediska vyhledává pro rodiče kontakty, informace, návazné služby, píše **doporučení a zprávy**, které rodičům posílá.

Je standardem, že pracoviště provozují **webové stránky**, jejichž velká část je určena rodičům – ať již zájemcům o služby, tak i jejich uživatelům. Odpovídá tomu i zvyšující se procento rodičů, kteří se dozvědí o službě z internetu nebo požádají o službu prostřednictvím e-mailu. Do komunikace poskytovatelů s rodiči i mezi rodiči zasáhl vznik a rozvoj sociálních sítí. Využívání diskusní fór, tematických informačních serverů a blogů je u rodičů na vzestupu. Někteří zřizovatelé rané péče vydávají a distribuují pro rodiče informační časopis.

Někdy se jako samostatná forma služby uvádí **care-management (koordinace péče)** nebo case-management (řízení případu). Je to zajištění všestranné a kombinované pomoci a služeb (placených i neformálních) pro konkrétní dítě a jeho rodinu tam, kde žijí.