

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)
2. Potřeby a situace rodin dětí s postižením. *(vyvození)*
<http://www.ranapece.info/2018/04/06/rana-pece-ocima-rodicu/>
3. Programy rané péče.
4. 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 minimalizaci vlivu postižení na vývoj dítěte. Sociální začlenění dítěte a rodiny, jejich schopnost se s postižením vyrovnávat v prostředí komunity, zachovat si běžný způsob 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 organismus 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 nejnáléhavěji.

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 umístování 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 starostmi, 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 učením 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 pracovníci rané péče a pozvanými hosty – odborníky a vyzkoušet nabídku jejich služeb, canisterapii, hipoterapii...

Ambulantní programy, které se odehrávají 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.