

5. konference pracovníků v rané péči v ČR

Olomouc, 13.–15. 9. 2017

Sborník abstraktů



**Společnost
pro ranou péči**



Abstrakty jsou řazeny dle programu konference. Za obsahovou správnost referátů jsou zodpovědní jejich autoři.

Program konference	3
<i>Pavla Matyášová</i> Úvodní slovo	4
<i>Jitka Barlová</i> Mezinárodní spolupráce – nové impulsy	5
13. 9. 2017	
<i>Terezie Hradilková</i> Vybrané výsledky analýzy situace rané péče v ČR	6
<i>Jakub Majetný</i> Vývojové teorie – využitelnost pro praxi u dětí raného a předškolního věku	7
<i>Jana Kuncová</i> Hodnocení postoje a využití podoskopu v praxi	8
<i>Eva Černíková</i> Využití každodenních činností k podpoře celkového psychomotorického vývoje dítěte v rané péči	9
<i>Veronika Staňková</i> Spolupráce v dětské paliativní péči	10
<i>Petra Tomalová</i> Podpora a provázení rodin v nemocničním prostředí po sdělení závažné diagnózy	11
14. 9. 2017	
<i>Radka Horáková</i> Nástroje pro hodnocení sluchového vnímání a komunikačních schopností: důležitost rané logopedické intervence u dětí s rizikem ve vývoji komunikace	12
<i>Jana Čelůstková</i> Využití prvků aplikované behaviorální analýzy při práci poradce	13
<i>Romana Straussová</i> Screening PAS u batolat, intervenční metoda O.T.A. u dětí raného věku v rodině, představení práce O.T.A. u dětí s PAS v předškolním věku	14
<i>Elizabeth Meller, Sylvia Stuhlhofer</i> Metoda FLIP – na rodinu orientovaný podpůrný program	15
<i>Michaela Mrowetz</i> Bezpečná vztahová vazba mezi matkou a dětmi (i prenatálními) jako zdroj k přijetí možného postižení dítěte	16
15. 9. 2017	
<i>Adéla Kohelová</i> Podpora komunikace u dětí s vývojovou dysfázií	17
<i>Marcela Kykalová</i> Dítě s postižením a šťastná rodina. Je to možné?	18
<i>Lenka Šmerdová, Lenka Koubková</i> Hodnocení psychomotorického vývoje	19
<i>Anna Jiříčková, Anna Kučerová</i> Screening sluchu a co dál?	20
<i>Zuzana Ježková</i> O Včasné pomoci dětem a Nadaci rozvoje občanské společnosti	21
Příběhy rodin	22

„Sami toho zvládneme tak málo, ale když se spojíme, zvládneme cokoli.“

Helen Keller



Organizátorem konference je Společnost pro ranou péči, jeden z nejvýznamnějších poskytovatelů služeb rané péče v České republice.

V současnosti působí v 10 krajích a svá střediska a pracoviště má v Brně, Českých Budějovicích, Olomouci, Ostravě, Praze, Zlíně a Žďáru nad Sázavou. Soustředí se především na podporu rodin se zrakovým a kombinovaným postižením, olomoucké pracoviště pomáhá i rodinám s dětmi s mentálním postižením a je zde poskytována také sociálně aktivizační služba.

V roce 2016 jsme prostřednictvím svých pracovišť podpořili celkem **574** klientských rodin, **458** rodin s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením, **116** rodin s dětmi s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením, **29** rodin využívalo sociálně aktivizační službu.

Záštitu nad konferencí převzal MUDr. Lumír Kantor, Ph.D., neonatolog, primář novorozeneckého oddělení Fakultní nemocnice Olomouc, senátor:

„Každý lékař by se měl zajímat o osudy svých pacientů. Společnost pro ranou péči byla v této věci mým prvním partnerem. Díky ní jsem měl možnost vývoj dětí hospitalizovaných u nás na JIP v Olomouci sledovat. Dalo mi to hodně a práce kolegů ze Společnosti pro ranou péči si velmi vážím. Nejde o to, že bych já pomáhal jim, nebo naopak. Šlo o to, že oni pomáhají, mým dětem.“

Středa 13. 9. 2017	Čtvrtek 14. 9. 2017	Pátek 15. 9. 2017	Čas
x	R. Horáková Nástroje pro hodnocení sluchového vnímání a komunikačních schopností: důležitost rané logopedické intervence u dětí s rizikem ve vývoji komunikace	A. Kohelová Podpora komunikace u dětí s vývojovou dysfázií	09:00-09:15
			09:15-09:30
			09:30-09:45
Registrace	J. Čelůstková Využití prvků aplikované behaviorální analýzy při práci poradce	M. Kykalová Dítě s postižením a šťastná rodina. Je to možné?	09:45-10:00
	Pauza		10:00-10:15
	R. Straussová Screening PAS u batolat, intervenční metoda O.T.A. u dětí raného věku v rodině, představení práce O.T.A. u dětí s PAS		10:15-10:30
			10:30-10:45
		Pauza	10:45-11:00
		L. Šmerdová, L. Koubková Hodnocení psychomotorického vývoje	11:00-11:15
	11:15-11:30		
	11:30-11:45		
x	Oběd	A. Jiříčková, A. Kučerová Screening sluchu a co dál?	11:45-12:00
		12:00-12:15	
		Závěr konference	12:15-12:30
x		12:30-12:45	
		12:45-13:00	
		13:00-13:15	
		13:15-13:30	
		13:30-13:45	
		13:45-14:00	
		14:00-14:15	
	14:15-14:30		
	14:30-14:45		
	14:45-15:00		
P. Matyášová Zahájení, úvodní slovo	E. Meller, S. Stuhlhofer Metoda FLIP, na rodinu orientovaný podpůrný program (tlumočení z německého jazyka J. Barlová)	15:00-15:15	
		15:15-15:30	
		15:30-15:45	
T. Hradilková Vybrané výsledky analýzy situace rané péče v ČR		15:45-16:00	
		16:00-16:15	
		16:15-16:30	
J. Majetný Vývojové teorie – využitelnost pro praxi u dětí raného a předškolního věku		x	16:30-16:45
			16:45-17:00
			17:00-17:15
Pauza		Společný raut AirBar Neředín	17:15-17:30
E. Černíková Využití každodenních činností k podpoře celkového psychomotorického vývoje dítěte v rané péči			
	V. Staňková Spolupráce v dětské paliativní péči		
P. Tomalová Podpora a provázení rodin v nemocničním prostředí po sdělení závažné diagnózy			

Úvodní slovo

Statistické údaje týkající se úmrtnosti novorozenců a kojenců v České republice přesvědčivě dokládají, že patříme k zemím, které mají tento významný demografický ukazatel jeden z nejnižších v rámci Evropy, ale i světa. Přesto přicházejí na svět děti s různým stupněm nezralosti svých orgánů a pro jejich další harmonický vývoj sehraává významnou úlohu nejen rozsah a pokročilost zdravotní péče poskytované záhy po narození, ale také péče následná, kdy je dítě již v domácích podmínkách.

Tady nastupuje role rané péče, mladého oboru sociální práce (raná péče se v České republice profesionalizovala od roku 1989, od roku 2007 je upravena zákonem o sociálních službách č. 108/2006 jako preventivní sociální služba pro rodiny). Raná péče vede rychle a efektivně k deklarovaným cílům sociálních služeb (sociální začlenění dítěte a rodiny) a plní roli prevence: umísťování dětí do ústavní péče, sociálního vyloučení a narušení společenské koheze. Má tak významný ekonomický dopad pro společnost. Profesionální a kvalitní službu rané péče můžeme klientským rodinám poskytovat díky více než 25leté praxi v této oblasti, ale především díky neustálému nastavování a precizování využívaných postupů a metod. Vycházíme přitom z potřeb konkrétních rodin, ze zkušeností dalších etablovaných poskytovatelů rané péče i z nejnovějších poznatků v souvisejících oborech.

Poradce rané péče je tedy profesionál, který při práci čerpá z širokého spektra teoretických znalostí i z praktických zkušeností nashromážděných za dobu existence oboru rané péče. Při své práci se řídí standardy kvality sociálních služeb a druhovými standardy rané péče. V rámci konference budou poradci z celé České republiky, Slovenska a Rakouska diskutovat o aktuálních tématech oboru, o teoriích, přístupech, metodách i technikách v diagnostice v rané péči. Konferenci organizuje olomoucké pracoviště Společnosti pro ranou péči společně s Katedrou aplikovaných pohybových aktivit pod záštitou senátora MUDr. Lumíra Kantora, Ph.D.

Do sborníku byly zařazeny abstrakty konferenčních příspěvků a příběhy rodin. Ráda bych na tomto místě poděkovala kolegům, kteří se podíleli na organizaci této konference, a za finanční podporu Olomouckému kraji, Nadaci rozvoje občanské společnosti a Nadačnímu fondu Avast.

Pavla Matyášová

Společnost pro ranou péči

Mezinárodní spolupráce – nové impulsy

International Cooperation – New Impulses

Obor rané péče se od samého počátku v České republice může chlubit aktivní spoluprací se zahraničím. Nejprve byly zahraniční systémy poskytování služby rané péče inspirací a vzorem, avšak za více než čtvrtstoletí se česká raná péče dostala na kvalitativní špici evropského modelu poskytování této sociální služby, aktivně se podílí na vytváření evropského paradigmatu rané péče a šíří ověřené metody práce do dalších zemí.

Díky technickým prostředkům, médiím i globálnímu trendu je současný svět daleko menší, informace dostupnější, vzájemná spolupráce jednodušší. Zahraniční zdroje jsou velkým obohacením české praxe. Už dávno neplatí, že bychom vyjížděli jen čerpat inspiraci, poradkyně rané péče předávají své poznatky na mezinárodních konferencích, výměnných setkáních a stážích, školíme poradce rané péče na Slovensku, v Srbsku, Chorvatsku a v dalších zemích.

Společnost pro ranou péči má navázanou úzkou spolupráci se sousedním Rakouskem. Poradkyně v uplynulých letech navštívily několik partnerských organizací. Jmenujme především Institut speciální pedagogiky a rané péče (Sozial und Heilpädagogisches Förderungsinstitut Steiermark), se kterým probíhá vzájemná výměna zkušeností, nejen co se týká praxe rané péče, ale i manažerského vedení sociálních služeb. Poradkyně mají možnost vzájemných intervizí v rodinách a sdílí formou přednášek i nové metody práce s rodinou dítěte s postižením. Další stáž proběhla i v organizaci Mosaik GmbH, která poskytuje komplexní služby dětem i dospělým s kombinovaným postižením včetně rané péče. Poradkyně poskytující podporu rodinám dětí se zrakovým postižením jsou v kontaktu se střediskem rané péče Odilien-Institut Graz, který je předním poskytovatelem rané péče v této oblasti.

Další inspiraci přináší do Společnosti pro ranou péči pravidelná účast na odborných konferencích v Německu. Spolupracujeme se střešní organizací poskytovatelů rané péče VIFF (Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung). Mezinárodní kongresy rané péče jsou vždy nejen inspirativní, co se zajímavých přednášek a workshopů týče, ale slouží i k osobnímu setkání jednotlivých osobností rané péče napříč Evropou, ale i Spojenými státy, a také k přenosu informací a osvědčené praxe. Navazují se zde tolik potřebné kontakty mezi akademickým světem výzkumu a vědy a praktiky působícími v terénu.

Společnost pro ranou péči je aktivním členem Evropské asociace poskytovatelů rané péče (Eurlayid) a globální organizace ICEVI (International Council for Education of People with Visual Impairment). V nich se sdružují významní odborníci napříč evropskými i mimoevropskými státy, akademici i lidé z praxe. Každoroční odborná konference Eurlayid se koná pokaždé v jiné zemi, s cílem podpořit místní poskytovatele rané péče, zjistit jejich silné i slabé stránky a pomoci iniciovat systémové změny v praxi poskytování. Díky svému vlivu je Eurlayid akcelerátorem systémových změn a evropského paradigmatu rané péče.

Zahraniční spolupráce je také příležitostí nahlédnout do příbuzných oborů a získávat tolik nutné přesahy. V uplynulých letech sem můžeme zařadit například konferenci v Moskvě, která se věnovala problematice dětí s hluchoslepotou či duálním postižením a účastnilo se jí 350 internacionálních odborníků, nebo spolupráci s organizací na podporu dětí a dospělých s autismem Dobra wola z Polska.

Všechny nové poznatky i postřehy ze zahraniční spolupráce slouží k rozvoji oboru rané péče, ale především klientským rodinám, které mohou prostřednictvím svých poradců rané péče profitovat z nejnovějších informací a trendů. Někdy se jedná o novou metodu podpory vývoje dítěte, jindy například „jen“ o tip na skvělou pomůcku či hračku. Raná péče je interdisciplinární obor a přeshraniční spolupráce umožňuje držet kvalitu poskytování této sociální služby na vysoké úrovni, obohacovat ji a šířit dobrou praxi dále.

Novým impulsům chce být věrná i pátá konference pracovníků v rané péči, a proto vítáme účast dvou kolegyň ze střediska rané péče Chance B z Gleisdorfu v Rakousku, které představí inovativní metodu práce s rodinou FLIP.

Jitka Barlová, Společnost pro ranou péči, Česká republika

Vybrané výsledky analýzy situace rané péče v ČR

Chosen Results of the Analysis of Early Intervention Services in the Czech Republic

Terezie Hradilková, Centrum podpory transformace, Česká republika

Príspevek chce upozornit na některé výsledky Analýzy situace rané péče v ČR, která zmapovala sociální službu ranou péči z hlediska poskytovatelů a kapacit za rok 2015. Analýza sama o sobě je rozsáhlá (73 stran včetně příloh) a pracovníci v rané péči si ji běžně nepřečtou v celém rozsahu. Autorka příspěvku chce jednak usnadnit orientaci v Analýze, jednak upozornit na některé konkrétní pasáže a výsledky Analýzy, které chce v příspěvku rozvést, dát do souvislostí a nabídnout jejich využití pro rozvoj oboru a služby rané péče.

Prezentace poukazuje na ty aspekty rané péče, které si zaslouží další pozornost a hlubší zkoumání analytiků, poskytovatelů, případně zadavatelů této služby. Nastíní i aktuální stav pokračování analýzy (2017) zaměřené na uživatele služby a rozhovory s manažery poskytovatelů.

Analýza je prvním zmapováním situace rané péče v ČR, která se zabývá ranou péčí v její konkrétní formě – sociální služby pro rodiny dětí se zdravotním postižením. Na rozdíl od českých a zahraničních textů, které pod ranou péčí zahrnují většinou různé formy zdravotní, pedagogické a sociální činnosti ve prospěch dětí se zdravotním, případně i sociálním znevýhodněním, Analýza mapuje jen poskytovatele sociální služby raná péče, která je v ČR definována a upravena v zákoně o sociálních službách. To umožňuje:

- sledovat vývoj rané péče v ČR,
- srovnání situace v ČR jak v čase, tak i s údaji ze zahraničí.

Príspevek se věnuje vybraným dvěma tématům Analýzy a jejich souvislostem: informovanosti o rané péči a kapacitě služeb. Analýza ukázala, že síť poskytovatelů rané péče je v ČR založena pravidelně – co se týká regionů, s dostatečnou hustotou pracovišť (na výjimky) – co se týká dojezdu ke klientům z center, a že se stále postupně rozvíjí, např. i pro další cílové skupiny (rodiny dětí s PAS).

Proč tedy ale využívá ranou péči stále jen zhruba třetina rodin s dětmi s postižením? Jaký vliv na to má informovanost o rané péči? Jak a zda toto mohou ovlivnit poskytovatelé, jak zdravotnická pracoviště a jak zadavatelé služby – kraje a stát? Jakou roli v rozvoji rané péče hrají rodiny dětí s postižením? Může být rizikem pro rozvoj rané péče a zvýšení kapacit (v době sběru dat pro Analýzu v prvním roce) financování, kontrola a koncepce sociálních služeb v krajské působnosti, tedy 14 různých požadavků na poskytovatele? Informovanost je závislá na spolupráci se zdravotnictvím, kapacita je závislá na zdrojích z kraje a financování sociálních služeb. Je toto výzva nebo začarovaný kruh?

Dostupnost sociální služby by měla být zajištěna pro potenciální klienty systémem sociálních služeb, za to zodpovídá zadavatel – tedy stát, potažmo kraj. Nalézáme se ale v reálné situaci, kdy požadavky na rozvoj sítě, kapacitu rané péče dávají kraji poskytovatelé, nikoliv potenciální klienti. Kraje tak reagují na aktuální požadavky poskytovatelů, tedy jen těch rodin, které se o ranou péči ve svém regionu již přihlásily. Jistě může do rané péče přivést více rodin zefektivnění depistáže poskytovatelů nebo zvýšení požadavky od rodin dětí s postižením. Zde ale narazíme na časové a kompetenční limity poskytovatelů a na nedostatek aktivní účasti rodičů při rozhodování o síti a rozvoji sociálních služeb. V pokračování Analýzy se autoři zaměřují na zjišťování v rodinách dětí s postižením a manažerských kapacit poskytovatelů.

Literatura:

Hradilková, T., Klusáček, J., Klusáčková, M., & Šveřepa, M. (2016). *Analýza situace rané péče v ČR za rok 2015*. Nadační fond Avast. Dostupné z <http://nadacnifond.avast.cz/analýza>

Vývojové teorie – využitelnost pro praxi u dětí raného a předškolního věku

Developmental Theories – Practice Utilization for Early Childhood and Preschool Interventions

Jakub Majetný, Ambulance klinické psychologie a psychoterapie „Psychologie Těšín“, Česká republika

Cílem příspěvku je seznámení s teoriemi vývoje J. Piageta a E. H. Eriksona pro vývojová období od narození do předškolního věku. V návaznosti na tyto psychologické teorie se budeme zabývat možnostmi praktického využití teorií v praxi rané péče. Příspěvek slouží rovněž jako ukázka interdisciplinární spolupráce klinické psychologie a rané péče. Impuls ke vzniku příspěvku vychází z dobré zkušenosti výše zmíněné mezioborové spolupráce přinášející dítěti do 7 let věku a jeho rodině individuálně stanovenou a komplexní péči.

Z četných psychologických teorií se pro diagnostiku a práci s dětmi raného a předškolního věku nabízí především teorie kognitivního a psychosociálního vývoje. Kognitivní vývoj odráží způsob, jakým se u dítěte rozvíjí vnímání sebe a světa a jak s těmito informacemi nakládá. Jean Piaget poukázal především na mylné smýšlení v tom směru, že dítě toho ví jednoduše méně než dospělý, nabídl specifika kognice pro každé vývojové období. Dítě jednoduše „vnímá a ví jinak“. Přínos lze spatřit především v podrobném rozpracování tzv. „dostupných nástrojů dítěte“, díky čemuž lze dítěti jak rozumět na základě pozorování, tak následně volit vhodné intervence. Pozornost bude věnována senzomotorickému a předoperačnímu období. Psychosociální teorie Erika Eriksona, kterou se příspěvek zabývá dále, popisuje klíčové téma daného věku, včetně tzv. „ctností“, jichž má dítě nabýt při úspěšném průchodu do dalšího stádia. Pro věkovou skupinu do 7 let se jedná o následující ctnosti: důvěra, samostatnost, iniciativa. Od kognice se tak posouváme k rovině vztahové a osobnostní. Pokud si dítě nemůže danou „ctnost“ osvojit, v dalších stádiích chybí a projevuje se vztahovými, emočními nebo osobnostními problémy. K popisu jednotlivých období budeme diskutovat možnosti intervencí u dětí s vývojovými poruchami a u dětí s mentálním nebo smyslovým postižením. V závěru příspěvku bude věnován prostor tématu mezioborové spolupráce klinické psychologie a rané péče.

Příspěvek pojednává o teorii kognitivního vývoje J. Piageta a o teorii psychosociálního vývoje E. H. Eriksona. Kromě jednotlivých období u dětí raného a předškolního věku se zabývá možnostmi praktického využití teorií v praxi rané péče. Závěrem je příspěvek doplněn o zkušenost mezioborové spolupráce klinické psychologie a rané péče.

Literatura:

- Erikson, E. H. (2002). *Dětství a společnost*. Praha: Argo.
- Erikson, E. H. (1999). *Životní cyklus rozšířený a dokončený*. Praha: Portál.
- Langmeier, J., & Krejčířová, D. (1998). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada.
- Piaget, J., & Inhelderová, B. (2010). *Psychologie dítěte*. Praha: Portál.
- Říčan, P., & Krejčířová, D. (1997). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.

Hodnocení postoje a využití podoskopu v praxi

Evaluation of Poise and Podoscope Use in Practice

Jana Kuncová, Fyzioterapie Jana Kuncová, Olomouc, Česká republika

Pro vyšetření pohybového aparátu a odhalení zdravotních obtíží se používá hodnocení postoje. Vyšetření pohybového aparátu slouží k odhalení zdravotních obtíží stejně jako preventivní vyšetření. K tomuto účelu se v praxi používají klasické metody posuzování postoje nebo metody s využitím nových technologií.

U dětí je obtížné rozhodnout, kterou odchylku léčit, korigovat a kterou je možné zařadit jako možnou fyziologickou odchylku mizící věkem nezávisle na terapii. U dětí obtížně posuzujeme, co je norma a co již odchylka. Pro dětský věk je také charakteristická určitá nestálost a postupný vývoj, který neprobíhá proporcionálně. To se projevuje zvláště významně během růstové akcelerace. Musíme zohlednit individuální variability tělesného a duševního vývoje (Kolář, 2009). Při vyšetření páteře se zaměřujeme především na její vyváženost. Posuzujeme postupně postavení hlavy, krku, páteře, pánve a nohou. Hodnotit můžeme dále svalovou aktivitu pomocí speciálních cvičení.

Při posuzování celkového postoje postupujeme zespodu nahoru, tzn. od chodidel. V příspěvku se tedy zaměříme na posuzování chodidel, a to jak klasickou metodou, tak za pomoci přístroje podoskop. Klasická metoda představuje například otisk chodidel na papír a poté se vyhodnocuje otisk dle Arch Index (Cavanagh & Rodgers, 1987) – norma, plochonoží, vysoká noha. Při dalších vyšetřeních je nutné zakládat otisky do pacientovy složky a sledovat a hledat změny ve vývoji.

Představíme praktickou ukázkou metodu vyšetření chodidel pomocí podoskopu se systémem PodoCam, která se používá u dospělých i u dětí od 3 let. Podoskop umožní za zrakové kontroly pozitivně ovlivnit rozložení zátěže na dolní končetiny, aktivitu svalů nohy a odhalí počínající deformity, jako je např. hallux valgus, kladívkovité prsty, pokles nožní klenby, valgozitu pat a podobně. Z vyšetření je možno udělat záznam v podobě snímku či videa, které lze ukládat do počítače, a s odstupem času porovnávat a sledovat vývoj chodidla. Toto vyšetření může sloužit jako podklad pro výrobu stélky do bot (ortopedické vložky), která přispívá k vyrovnávání nedostatků či deformit a doplňuje cvičení.

Na základě správného nastavení chodidla a kotníku se pak mohou optimálně zatěžovat i další nosné klouby, jako jsou kolena a kyčle, které nejsou přetěžovány, a tudíž se tolik neopotřebovávají. Pozitivně se výše uvedená skutečnost odrazí na správném postoji těla a s tím souvisejícím správném držení těla.

Literatura:

Cavanagh, P. R., & Rodgers, M. M. (1987). The Arch Index: A Useful Measure from Footprints. *Journal of Biomechanics*. 20 (5), 547–551.

Kolář, P., et al. (2009). *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén.

Marešová, E., Joudová, P., & Severa, S. (2011). *Dětská mozková obrna. Možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén.

Palaščíková Špringrová, I. (2014). *Akrální vzpěrná cvičení pro napřimená záda*. [Čelákovice]: ACT centrum, s. r. o.

Velé, F. (2012). *Vyšetření hybných funkcí z pohledu neurofyziologie*. Praha: Triton.



Obr. Vyšetření na podoskopu se systémem PodoCam.

Využití každodenních činností k podpoře celkového psychomotorického vývoje dítěte v rané péči

Use of Daily Routines in Early Intervention as a Support of Psychomotor Development of a Child

Eva Černíková, Pink Crocodile School (dříve Společnost pro ranou péči), Česká republika

Příspěvek seznamuje posluchače s konceptem denních činností (daily routines), které jsou např. v USA, ale také v západoevropských zemích využívány v rámci rané péče. Téma příspěvku teoreticky vychází z programu rané intervence Family Guided Routines Based Intervention and Coaching vyvíjeného profesorkou Juliann Woods a jejím týmem na Florida State University, USA, kde autorka krátkodobě pobývala. Příspěvek také okrajově seznamuje s dalšími informacemi, které s danou problematikou souvisejí – koncepty učení dětí i dospělých, kteří jsou účastníky a partnery intervence v rané péči.

Účelem příspěvku je podnítit diskuzi o cílech rané péče a efektivitě jednotlivých přístupů při jejich dosahování. Jelikož autorka osobně vnímá jako nejdůležitější cíl rané péče samostatnost a nezávislost rodiny (po stránce informační, emoční), vnímá přístup Family Guided Routines Based Intervention and Coaching (FGRBI) jako přínosný pro ranou péči v České republice.

Přístup FGRBI zohledňuje fakt, že rodiče jsou hlavními učiteli dítěte raného věku, a poradce rané péče je podporuje v tom, aby plně využili svůj potenciál. Cíle intervence v rodině jsou plánovány tak, aby byly maximálně funkční pro rodinu a zasazené do běžného režimu rodiny, aby rozvoj psychomotorického vývoje dítěte byl přirozenou součástí dne a aktivit, které se během dne odehrávají. Tyto denní činnosti jsou běžné aktivity, jako je jídlo, koupání, oblékání, ale také na první pohled ne zase tak zřejmé aktivity pro učení, jako je přebalování či zalévání květin. Denní činností, při které lze dítě zároveň učit, může být v podstatě jakákoliv činnost, kterou rodič s dítětem dělá a která vykazuje tyto znaky: má jasný začátek a konec, jasnou posloupnost, dítě v ní má přesně danou aktivní roli a ví, co se od něj očekává. Zároveň se při těchto činnostech využívají známé předměty, hračky nebo pomůcky, které je možné upravit podle možností dítěte. Nedílnou součástí modelu FGRBI je také podpora rodiče (pečovatele) dítěte, která využívá techniky koučinku uzpůsobeného pro raněporadenskou praxi.

Model FGRBI nabízí mnoho možností, které mají potenciál pro ranou péči i v České republice. Intervence založená na principu každodenních činností je jednoduše aplikovatelná a srozumitelná pro rodiče, zvyšuje tak i jejich motivaci a participaci během intervence. Předvídatelnost a známost denních činností je podpůrná také pro dítě, které se lépe orientuje v situaci, a umožňuje jeho větší zapojení do života rodiny. V neposlední řadě zakomponováním cílů pro rozvoj psychomotorického vývoje dítěte do denních činností je zajištěno pravidelné opakování a trénink dovedností i několikrát denně. Dalším přínosem jsou techniky podpory a koučování, které celkově spolupráci poradce a rodiče mohou zlepšit a zefektivnit.

Limity tohoto modelu spočívají v četnosti konzultací. Ta je především ze začátku nastavena na tři konzultace týdně s postupným omezováním podpory ze strany poradce. V českém prostředí z důvodu financování a dojezdové vzdálenosti toto není zatím uskutečnitelné.

Diskuze navazující na příspěvek je zaměřená na praktické využití tohoto přístupu v praxi a zodpovězení dotazů.

PŘÍSPĚVEK VZNIKL DÍKY PODPOŘE FULBRIGHTOVY NADACE.

Literatura:

- Cripe, J. W., & Venn, M. L. (1997). Family-guided Routines for Early Intervention Services. *Young Exceptional Children*, 1 (1), 18–26.
- Jennings, D., Hanline, M. D., & Woods, J. (2012). Using Routines-based Interventions in Early Childhood Special Education. *Dimensions of Early Childhood*, 40 (2), 20–23.

Spolupráce v dětské paliativní péči

Teamwork in Paediatric Palliative Care

Veronika Staňková, Mobilní hospic Ondrášek, o. p. s., Ostrava, Česká republika

Umírání dětí je v dnešní české společnosti stále ještě tabuizovaným tématem. Neexistuje dostatečná podpora ze strany sociálních a zdravotnických zařízení a rodinám mnohdy nezbyvá nic jiného než strávit poslední dny života jejich dítěte v nemocnici. Domácí péče se vyvíjí po malých krůčcích a odezva ze strany rodin pečujících o dítě s život limitujícím onemocněním je enormní. Pokud rodina chce a může pečovat o dítě doma, měli bychom se snažit vytvořit jim k tomu bezpečné prostředí s podporou profesionálního týmu. Velká část ošetrovatelské péče však zůstává na pečujících rodičích. Ti musí být zaškoleni odborníkem a musí být plně informováni o diagnóze, prognóze a rizicích spojených s péčí v domácím prostředí.

Kvalitní paliativní péče může být poskytována pouze multidisciplinárním týmem. Členem týmu je stabilně lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník a duchovní. Dle individuálních potřeb rodiny se však často zapojují také psycholog, fyzioterapeut, pedagog či poradce rané péče. Zaměříme se tedy na způsoby zapojení odborníků z jiných oblastí do péče o rodinu. Pro spolupráci v rodině dítěte s život limitujícím onemocněním je zapotřebí dostatečná informovanost všech členů týmu. Cílem mého příspěvku je objasnit základní pojmy a principy domácí hospicové péče. Budeme hovořit o čtyřech skupinách diagnóz, které se sem řadí, a rozdílech v psychosociálním přístupu k rodinám dle stanovené diagnózy a prognózy. Nejtěžším tématem je komunikace s rodinou v krizové situaci. V rámci příspěvku si pouze nastíníme základní pravidla, jak s rodiči a dětmi mluvit, a formou diskuze otevřeme kazuistiku sporných či krizových situací. Specifika práce s rodinou umírajícího dítěte jsou nejlépe demonstrována na kazuistikách. Ukážeme si příklady spolupráce hospicové a rané péče a budeme diskutovat o výhodách a nevýhodách zapojení většího množství odborníků. V neposlední řadě je zapotřebí hovořit o oblastech, ve kterých jsou hospicová a raná péče v souladu, a ve kterých je jejich poslání odlišné.

Filozofie Cicely Saunders (anglická lékařka, spisovatelka a sociální pracovnice, zakladatelka moderního hospicového hnutí a propagátorka paliativní medicíny), která je shrnuta do tří vět, je krásnou charakteristikou poslání a cílů paliativní péče: Jsi důležitý, protože jsi tím, kým jsi. Jsi důležitý do poslední chvíle svého života. Uděláme všechno, co můžeme, budeme ti nejenom pomáhat klidně zemřít, ale také pomáhat žít až do konce tvého života.

Posláním odborníků pomáhajících profesí má být, mimo jiné, také osvěta veřejnosti o dané problematice. V dětské paliativní péči cítíme tuto nutnost více než jinde. Naším cílem je konkrétní ukotvení paliativní péče v zákoně o sociálních službách, zvýšení počtu domácích i kamenných hospiců pro děti, zapojení pojišťoven do úhrad domácí hospicové péče a osvěta laické veřejnosti.

Literatura:

Kübler-Rossová, E., (2003). *O dětech a smrti*. Praha: Nadační fond Klíček.

Kupka, M., (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada.

O'Connor, M., & Aranda, S., (2005). *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada Publishing.

The European Association for Palliative Care, IMPaCCT: *Standards for Paediatric Palliative Care in Europe*. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.

Podpora a provázení rodin v nemocničním prostředí po sdělení závažné diagnózy

Support and Guidance for Families in Hospital Environment after Receiving a Serious Medical Diagnosis

Petra Tomalová, Společnost pro mukopolysacharidosu, Centrum provázení, Česká republika

Praha – duben 1985. V rychlíku z Prahy do Zábřehu tiše pláče mladá žena. Její muž sedí naproti. Ani jeden nemá sílu promluvit. Ráno se v nemocnici dozvěděli, že jejich čtyřletá dcera Hanka je nevléčitelně a smrtelně nemocná. „*Diagnózu nám sdělili na chodbě oddělení, kde pořád někdo chodil. Pamatuju se, že po nás pokukovaly sestřičky, asi věděly, o co jde, a mně to bylo hodně nepříjemné. Seděli jsme u stolečku a pan doktor při vysvětlování onemocnění nakreslil na papír panáčka, kterému do hlavy a břicha přidával černé chuchvalce. Ten panáček mě potom ještě dlouho budil ze spaní,*“ vzpomíná dnes Lenka na den, který její rodině obrátil naruby dosavadní život. Dcera Hanka byla do té doby jen trochu nemotorné dítě. Nic víc, nic míň. Diagnóza byla doma ještě dlouho tabu. Když asi po půl roce jeli všichni na kontrolu, Lenka si o nemoci nic konkrétního nepamatovala. „*Všechno se mi z paměti vymazalo. Žádné brožury neexistovaly. Jediné, co mi z té doby v hlavě zůstalo, bylo to, že žije nějaký pán s touto diagnózou v Anglii a že je mu přes 50 let. Ještě dlouho jsem doufala, že naše Hanička tu nemoc nemá, že se krutě spletli...*“ Lékaři se bohužel nemýlili, Hanka trpěla mukopolysacharidosou. Před deseti lety zemřela. Bylo jí pouhých 19 let.

I dnes většina rodičů po sdělení závažné diagnózy svých dětí pláče. Už to ale nemusí být ve vlaku, na ulici nebo na dvoře nemocnice. Od ledna 2015 funguje při Klinice dětského a dorostového lékařství Všeobecné fakultní nemocnice v Praze ojedinělá služba – Centrum provázení. Rodiče nově diagnostikovaných dětí se tu mohou svěřit nejen s bezprostředními pocity, ale získat také první rady a konkrétní pomoc.

Centrum založila Společnost pro mukopolysacharidosu. Poradenské a krizové pracovnice jsou součástí týmu lékařů při sdělování diagnózy či bezprostředně po jejím sdělení.

Obecně se zaměřujeme na provázení rodin s dětmi s vzácným onemocněním, rodin s dětmi s těžkým zdravotním postižením, rodin dětí předčasně narozených a dětí s nízkou porodní hmotností. Cílem a posláním Centra provázení (CP) je podpořit rodinu pečující o dítě s výše uvedeným zdravotním omezením. A to od počátku sdělení diagnózy, v prvních fázích vyrovnávání se s novou skutečností, až po předání rodiny do péče služeb dostupných v místě bydliště.

Dnes mohou mít rodiče podporu. Následující příběhy ukazují možnosti podpory rodiny již v nemocničním prostředí.

Matka dítěte ve 24. týdnu těhotenství se dozvídá, že dítě nebude s největší pravděpodobností v pořádku, nechce přerušit těhotenství. Dítě je donošeno do 34. týdne, kdy je proveden císařský řez. Lékařka kontaktuje CP a představuje naši funkci. Úzce spolupracujeme několik měsíců. Dítě je v paliativní péči. Dle všech prognóz se nemělo dožít tří měsíců. Letošní léto se slavily druhé narozeniny. Zájem o rodinu trvá ze stran CP (bude provázet do konce života dítěte) a zároveň i ze strany lékařů – dochází k předávání zpětných vazeb.

Do CP přichází matka s dcerou (dg. DMO a metabolické onemocnění). Posílá neurolog. Řeší situaci nástupu dcery do mateřské školy. Matka tvrdí, že nemůže jít do školky, že je na plenách, že potřebuje její péči, že ji nikde nevezmou a že se zřejmě nikdy nevrátí do práce. Propuká v pláč. CP zjišťuje významné sociální vyloučení, žádná podpora přátel, širší rodiny. Jsou na to s manželem sami. V prvních fázích podporována a stabilizována matka. Poté je kontaktována raná péče a speciálně pedagogické centrum. CP nachází speciální mateřskou školu nedaleko trvalého bydliště, dívka je zařazena do školky na 4 hodiny denně. Matka se vrací do práce na částečný úvazek (jedná se o první fázi, předpokládá se postupně plné pracovní zařazení). Dále je matka díky rané péči propojena s jinými maminkami. Situace v rodině se začíná stabilizovat.

Centrum provázení je specifickou službou pro rodiny, které prochází velmi těžkým a náročným obdobím. Řada z nich má pocit, že to nezvládnou, nedokáží, že nebudou stačit síly... Mýlí se... nebo ještě lépe – nemohou to vědět...

Nástroje pro hodnocení sluchového vnímání a komunikačních schopností: důležitost rané logopedické intervence u dětí s rizikem ve vývoji komunikace

Evaluation Tools for Auditory Perception and Communication Skills: The Importance of Early Speech Therapy with Children at Risk of Communication Process Development

Radka Horáková, Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Česká republika

L. Rossetti (2001) uvádí, že opožděný vývoj řeči je považován za nejčastější symptom vývojového postižení u dětí mladších tří let, přičemž výzkumy prokazují, že postihuje přibližně 5–10 % dětské populace. Děti vykazující zpoždění ve vývoji komunikace, případně děti ohrožené tímto zpožděním, rozděluje L. Rossetti (2001) do dvou skupin. Do první jsou zařazovány **děti s identifikovatelným rizikem** narušeného vývoje řeči (tedy děti s genetickou poruchou, neurologickým postižením, vrozenou vadou, senzoryrickými deficity, atypickými vývojovými poruchami a další). Do druhé skupiny patří **děti s tzv. potenciálním rizikem**, u nichž lze předpokládat vývojové opoždění řeči. Jedná se o poměrně velkou skupinu dětí, do které například řadíme děti s nízkou porodní hmotností (pod 1 500 g), předčasně narozené děti, děti s nízkým Apgar skóre, děti z rodin s nízkým sociálně-ekonomickým statusem nebo děti z rodin s chronicky narušenými rodinnými interakcemi a další. Jak uvádí I. Bytešníková (2014), těmto dětem je třeba z logopedického aspektu věnovat odpovídající pozornost. Aktuální otázkou je včasné podchycení rizikových dětí, odhalení opoždění ve vývoji řeči, nastolení odpovídající stimulace a vytvoření funkční komunikace.

Příspěvek se bude zabývat především skupinou dětí s identifikovatelným rizikem narušeného vývoje řeči, tedy **děti s postižením sluchu**. V případě odhalení sluchové vady u dítěte jsou zvažovány optimální možnosti a postupy péče. Za nejdůležitější je považováno zajištění akustického přístupu ke srozumitelné řeči prostřednictvím sluchadel nebo kochleárního implantátu. To má pro vývoj sluchových center mozku podmiňujících rozvoj komunikačních schopností dítěte zcela zásadní význam. Technologie, které zprostředkovávají kvalitní poslech zvuků a řeči jedincům se sluchovým postižením, jsou v současné době velmi sofistikované. Stále je ovšem třeba mít na paměti, že se jedná o kompenzační pomůcky, které sice v mnoha ohledech usnadní život člověku se sluchovou vadou, ale tento stav nevyhladí, a ne vždy zaručí plné porozumění mluvené řeči. Proto je třeba věnovat maximální pozornost odlišnostem ve vývoji dítěte raného věku, monitorovat jeho reakce v různých situacích a prostředích a podle toho zvážit další možnosti péče a volbu vhodných komunikačních strategií. Pro tyto účely se využívají diagnostické nástroje v podobě vývojových škál nebo inventářů komunikačního vývoje dětí raného věku, případně dotazníků pro rodiče.

Součástí příspěvku bude prezentace výsledků výzkumného šetření, ve kterém jsme zjišťovali, jaké zkušenosti mají kliničtí logopedi, speciální pedagogové a poradci rané péče s užíváním uvedených diagnostických nástrojů při hodnocení sluchového vnímání a rozvoje komunikačních schopností dětí raného věku s postižením sluchu. Zajímalí jsme se o to, jaké konkrétní nástroje využívají, a zda a do jaké míry jsou seznámeni s vybranými zahraničními materiály určenými k těmto účelům. U dvou vybraných nástrojů, konkrétně dotazníků IT-MAIS a LittleEARS, jsme provedli adaptaci do českého jazyka a ve spolupráci s vybranou skupinou respondentů realizovali jejich ověření v terénu. Z výsledků šetření vyplývá, že práce s uvedenými hodnotícími nástroji může rodičům a dalším pečujícím osobám o dítě s postižením sluchu velmi usnadnit orientaci v jednotlivých fázích vývoje dítěte a pomoci jim směřovat ho k vytyčenému cíli. Nejen z tohoto důvodu se průběžné hodnocení sluchového vnímání, komunikačních schopností a sociálních kompetencí dětí se sluchovým postižením jeví jako velmi přínosné a mělo by být chápáno jako nezbytná součást speciálněpedagogické praxe.

Literatura:

- Bytešníková, I. (2014). *Koncepce rané logopedické intervence v České republice*. Teorie, výzkum, praxe. Brno: Masarykova univerzita.
- Horáková, R. (2017). *Sluchové vnímání dětí raného věku s postižením sluchu: funkční hodnocení*. Brno: Masarykova univerzita.
- Horňáková, K., Kapalková, S., & Mikulajová, M. (2009). *Jak mluvit s dětmi od narození do tří let*. Praha: Portál.
- Rossetti, L. M. (2001). *Communication Intervention Birth to Three*. Clifton Park, NY: Delmar.

Využití prvků aplikované behaviorální analýzy při práci poradce

Applied Behaviour Analysis – Use of its Elements in Counsellor's work

Jana Čelůstková, Středisko rané péče EDUCO Zlín, Česká republika

S aplikovanou behaviorální analýzou jsem se setkala před dvěma lety a pochopila, že to je právě to, co mi může postupně doplňovat léty nabývané poznatky a zkušenosti při práci s dětmi s poruchou autistického spektra, ale i s jinými vývojovými poruchami. Při intenzivním teoreticko-praktickém kurzu v Praze v CTA jsem získala spoustu nových a podnětných informací od Mgr. Beaty Ignaczewské z Polska a zjistila, že kromě zavádění těchto znalostí do praxe a do práce s rodinami bude stále potřeba dále se vzdělávat a sbírat nové informace. Využila jsem nabídky workshopů Mgr. Zuzany Maštenové ze Slovenska, které v Brně nabízela Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity. Po jejich absolvování se mi pak ještě podařilo zúčastnit se dvoudenní stáže v Terapeutickém centru ABiAtko v Košicích a nyní se postupně snažím tyto zkušenosti přenášet do práce se svými klienty v našem středisku rané péče.

Účelem mého příspěvku není zabývat se teoretickými východisky aplikované behaviorální analýzy. To mi jednak nepřísluší, nejsem certifikovaný terapeut, a jednak řada pracovníků v rané péči se s ABA teorií setkala. Ráda bych jen tuhle vědu či teorii – která zkoumá, jak události v prostředí ovlivňují chování – propojila se získanými poznatky z pracovní stáže, které byly velmi cenné a umožnily mi usadit a ujasnit si právě ty teoretické znalosti. Pak se mi lépe začaly využívat prvky ABA při práci s rodinami, s konkrétními dětmi, kterým mohu už od raného věku pomáhat s rozvíjením deficitního chování, snižováním nežádoucích prvků chování a v neposlední řadě i v generalizaci a upevňování žádoucích prvků chování. A právě o mé práci v rodinách, o tom, jak pomáhat rodičům posilovat vnitřní motivaci dítěte, jak podporovat rozvoj dítěte v oblasti hry, v sociálních dovednostech, rozvoji komunikace či sebeobsluhy s využíváním prvků ABA, je můj příspěvek.

V závěru si dovoluji zopakovat, že nejsem certifikovaný terapeut ABA a jsem si vědoma toho, co všechno obnáší tohle vzdělání získat. Ani ve svém okolí neznám zatím žádného takového terapeuta, i když možnosti alespoň minimálního vzdělání jsou už nabízeny na Masarykově univerzitě v Brně. To, co ale mohu s jistotou potvrdit, je fakt, že prvky aplikované behaviorální analýzy pomáhají usnadňovat život rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra. Není to samozřejmě vůbec jednoduchá cesta a ne každý rodič má sílu a energii touto cestou jít. Ale když to pochopí a začnou spolupracovat, tak potom je i pro mě práce mnohem radostnější a smysluplnější. Možná přijde i doba, kdy bude pro rodiny jednodušší najít návaznou službu nebo zařízení, kde se děti setkají se stejným přístupem a budou se moci stále rozvíjet.

Použité zdroje:

Ignaczewska, B. (Praha 2015). Seminář: *Behaviorální terapie u dětí a dospívajících s poruchami autistického spektra*.

Maštenová, Z. (Brno 2015–2016). Workshopy: *Úvod do aplikované behaviorální analýzy, Využití posilnění při tréninku mandů u dětí, Analýza funkce při redukci problémového chování, Postupy efektivního učení a učení motorické imitace u dětí, Učení receptivního porozumění*.

Maštenová, Z. (Košice 2017). *Vzdělávací stáž v Terapeutickém centru ABiAtko*.

Screening PAS u batolat, intervenční metoda O.T.A. u dětí raného věku v rodině, představení práce O.T.A. u dětí s PAS v předškolním věku

Screening for ASD in Toddlers, Early Intervention Method O.T.A. in the Family, Presentation of Application of O.T.A. with Pre-schoolers with ASD

Romana Straussová, Centrum Terapie Autismu, Česká republika, www.cta.cz; www.autismus-screening.eu

V lednu 2017 se podařilo společným úsilím Centra Terapie Autismu a Společnosti praktických lékařů pro děti a dorost (SPLDD a PLDD) prosadit v České republice plošný včasný záchyt poruch autistického spektra v 18–24 měsících. Tím se Česká republika připojila k zemím světa, které se snaží odhalit nebezpečí závažné vývojové poruchy včas, tedy v době, kdy je šance na stimulaci pozitivního vývoje ještě poměrně vysoká. Výzkumy opakovaně potvrdily možnost posunu od atypického k typickému neuropsychologickému vývoji dítěte, které projde v raném období vývoje intenzivní terapií po dobu 2 let (Myers & Johnson, 2007). Podmínkou je ale včasné zahájení intervence, nejlépe do 24 měsíců. Je tedy nutné nejen změny ve vývoji včas odhalit, ale také umět nabídnout správnou a účinnou pomoc. Intervence, které vznikly v zahraničí, jsou účinné, ale obvykle nákladné. Rozhodně nejúspěšnější je Early Start Denver model, kde intervenci aplikují u velmi malých dětí, s přesahem do rodinného prostředí. V posledních letech sílí u odborné veřejnosti hlasy volající po větší angažovanosti rodičů coby hlavních terapeutů dítěte (Stahmer et al, 2017). V prostředí České republiky je takový přístup uskutečnitelný s využitím již existující husté sítě rané péče a skrze ni motivovat rodiče k intenzivní terapeutické práci. Podobně jako např. u Vojtovy metody (terapeut ukáže rodičům správný postup, cvičí rodič sám). Na této myšlence vznikla v r. 2011 intervenční metoda O.T.A. u dětí raného věku s PAS. Byla postupně upravována a prověřena v longitudinální studii 2011–2016. Vyhodnoceno bylo 16 dětí s překvapivě pozitivními výsledky. Je nadále využívána ve více než 30 rodinách dětí do 30 měsíců, výsledky u těchto dětí, které pracují metodou 1–2 roky, není možné pro krátkodobé sledování vývoje dítěte zatím spolehlivě doložit, jsou zařazeny v rozšířené studii, kde je dítě sledováno také psychiatrem.

Intervenční metoda O.T.A. raného věku vychází z evidence-based metody videotrénink pozitivních interakcí: VTI, ve světě VIG, a využívá behaviorální trénink. Prvním základním pilířem metody O.T.A. je posilování attachmentového chování, druhým je aplikování teorie zrcadlových neuronů do terapeutické praxe v rodinách dětí s odlišným vývojem představitosti a sociální komunikace. Metoda je velmi jednoduchá, založená na pravidelném cvičení rodič–dítě, využívá stimulaci oblastí, které zůstávají u PAS významně deficitní, jde o pravidelný trénink dítěte dle sestaveného terapeutického plánu. Výsledky se začínají dostavovat po 3 měsících tréninku, u každého dítěte je vhodné plán práce průběžně přizpůsobovat aktuální situaci. Autismus je problém špatné konektivity jednotlivých oblastí mozku a metoda O.T.A. se zaměřuje na jejich propojování a vytváření nových synapsí.

Každý **poradce rané péče by měl umět rozpoznat první projevy signalizující nebezpečí PAS** (rozlišit je od projevů dětí s PAS nad 3 roky), měl by umět doporučit postup intervence a odkázat na spolupráci VTI trenéra proškoleného v metodě O.T.A., který by s rodinou krátce pracoval (2–3 návštěvy). **Poradci v rodinách dětí s PAS nad 3 roky by měli znát navíc práci s PAS**, využití behaviorálních přístupů, učení podmiňováním, pozitivní zpevňování, nácvik hry, imitace a alternativní komunikace. U starších dětí je práce dítě–odborný terapeut velmi důležitou formou podpory dítěte. Významný podíl v celkové rehabilitaci dítěte má aktivní, či naopak pasivní až odmítavý postoj rodiče. V rodinách, kde rodiče vstupují do procesu rehabilitace aktivně a jejich přístup je pozitivní, vykazuje dítě zlepšení, často velmi významné. **Hlavním úkolem poradce rané péče je proto motivace rodiny.**

Literatura:

Bauer, J. (2016). *Proč cítím to, co ty. Intuitivní komunikace a tajemství zrcadlových neuronů*. Praha: Grada.

Charman, T. (2003). *Why is Joint Attention a Pivotal Skill in Autism?* London: The Royal Society.

Myers, S. M., & Johnson, Ch. P. (2007). Management of Children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 120 (5), s. 1162–1182.

Stahmer, A., Brookman-Frazee, L., Rieth, S., Stoner, J. T., Feder, J. D., Searcy, K., & Wang, T. (2017). Parent Perceptions of an Adapted Evidence-based Practice for Toddlers with Autism in a Community Setting. *Autism*, 21 (2), 217–230.

Straussová, R., & Knotková, M. (2011). *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál.

Straussová, R. (2016). *Stimulace sdílené pozornosti u dětí s pozitivním screeningem autismu ve věku 17–30 měsíců za využití metody VTI*. Disertační práce. Praha: PedF UK, katedra speciální pedagogiky.

Metoda FLIP – na rodinu orientovaný podpůrný program

FLIP – Family Centred Support Programme

Elisabeth Meller, Sylvia Stuhlhofer, Chance B, Gleisdorf, Rakousko

Organizace Chance B je privátní, obecně prospěšná organizace v sociální oblasti, která je aktivní ve východní části rakouského Štýrska a je politicky nevázaná. Jejím cílem je, aby všichni lidé, kteří potřebují podporu, mohli v regionu dobře žít. K tomu nabízí Chance B 26 sociálních služeb v různých oblastech potřeb i různých životních fázích občanů. Tento model regionálních, a především důrazně mobilních, terénních služeb se stal příkladným v celém evropském kontextu.

Středisko rané péče Chance B nabízí jak obecnou ranou péči zaměřenou na všechny děti s postižením a s odchylkami vývoje a jejich rodiny, tak ranou péči audiologickou, zaměřenou na podporu vývoje dítěte se sluchovým postižením a jeho rodiny. Základním principem je včasná pomoc a podpora všech oblastí vývoje dítěte, odborné poradenství a doprovázení rodiny v obtížné životní situaci. Zvláštní důraz je kladen na šest principů rané péče stejně tak jako na práci s celým rodinným systémem a sociálním prostředím. Samozřejmostí je nutnost interdisciplinární spolupráce s terapeuti, lékaři a jinými specialisty. Specialitou rané péče v Chance B je setkávání rodičů nad rozmanitými tématy a podpora vzájemné výměny zkušeností s řešením problémů mezi rodiči. V audiologické rané péči pracuje středisko podle programu FLIP (na rodinu orientovaný linecký intervenční program).

Na rodinu orientovaný linecký intervenční program – krátce FLIP – se zaměřuje na podporu rodiny v době nejasné diagnózy, nabízí odborné poradenství a doprovázení rodinám nedoslýchavých nebo neslyšících dětí. Přednáška představí šest intervenčních oblastí, jako je diagnostika, profil silných a slabých stránek, tvorba individuálních plánů, podpůrné strategie rozvoje, vývojová stádia a síťování. Tyto oblasti jsou důležité při vytváření na rodinu orientované podpory. Speciální nabídku pak tvoří setkávání rodičů a dětí, která vedou k rozvoji pozitivní identity. Rodičovská FLIP kniha pak poskytuje řadu odborných informací na téma sluchové postižení. Blíže bude téma představeno v přednášce zaměřené na praxi.

Bezpečná vztahová vazba mezi matkou a dětmi i prenatálními jako zdroj k přijetí možného postižení dítěte

Safe Mother Attachment to Her Children (Even Prenatal) as Origin of Acceptance of Possible Child's Disability

Michaela Mrowetz, Ordinační klinické psychologie a psychoterapie, Ostrava, Česká republika

Autorka příspěvku přednese krátké zamyšlení a několik kazuistik z praxe klinické psycholožky, která se ve své psychoterapeutické praxi specializuje na léčbu psychotraumatologie, v reprodukci o tom, jak psychoterapeutická podpora vztahové vazby mezi matkou a dítětem je posilujícím zdrojem k přijetí jakéhokoli dítěte a podporuje prožití bezpečného vztahu s dětmi s různými vadami či postižením, či s dětmi umírajícími a mrtvými.

Účel příspěvku je sdělit zkušenosti a zamyšlení z praxe klinické psycholožky orientované na podporu a posilování zdravých, svobodných a bezpečných vztahových vazeb v rodinách. Teoretická východiska čerpají z teorie vztahové vazby, psychotraumatologie a z vlastních kazuistik, cíle a metody jsou pozorování a reflexe psychoterapeutických příběhů rodin s postiženými, umírajícími a mrtvými dětmi.

Závěr bude věnován zkušenostem z psychotraumatologie, teorii vztahové vazby a vlastním kazuistikám narativním způsobem – vyprávěním psychoterapeutického příběhu v rámci příspěvku na konferenci, jehož cílem je rozšířit a posílit vědomí o bezpečných a svobodných vztahových vazbách jako možnosti zdravé podpory pro rodiny s postiženými dětmi.

Literatura:

Bowlby, J. (2010). *Vazba*. Praha: Portál.

Hašto, J. (2005). *Vztahová vazba. Ku koreňom lásky a úzkosti*. Trenčín: F nakladateľstvo.

Mrowetz, M. (2014). How Can Health Professionals Promote Strong and Loving Bonds in the Family? *Journal of Nursing, Social Studies and Public Health*, 5 (3–4), 189.

Mrowetz, M. (2013). Podpora raného kontaktu jako nepodkročitelná norma – chiméra, či realita budoucnosti? *Pediatric pro praxi*, 14 (3).

Podpora komunikace u dětí s vývojovou dysfázií

Communication Support for Children with Dysphasia

Adéla Kohelová, SPC Kroměříž, ZŠ Otrokovice, Komenského, Česká republika

Problematické vývojové dysfázie (VD), její diagnostiky a terapie se věnuji již více než deset let. Můžeme ji definovat jako specificky narušenou komunikační schopnost, jejíž etiologie není stále ještě zcela jasná. Je však pravděpodobné, že určitou roli zde hraje dědičnost. Vývojovou dysfázií lze také označit jako „poruchu centrálního zpracování řečového signálu“. Děti s touto diagnózou si mnohem hůře osvojují řeč jakožto komunikační prostředek, a to jak na úrovni řečové produkce (exprese), tak i v rovině porozumění (percepce). Tématem mého příspěvku je právě podpora komunikace, budu se zabývat hlavně prací s dětmi v předškolním věku. Bohužel i v současné době se často setkávám s tím, kdy terapie je přednostně založena na vyvozování hlásek. Což však z mého pohledu není podstatná, ale až druhotná část terapie. Ve většině případů začínám pracovat s dětmi (v 90 % s chlapci) okolo třetího roku života. V tomto vývojovém období není právě toliko stěžejní vyvození hlásek, ale naopak pochopení řeči jako komunikačního prostředku, prověření a případně podpoření percepce řeči a také podpora exprese všemi dostupnými prostředky, jakými jsou např. využívání vizuální podpory a prvků augmentativní komunikace, gest, popřípadě i znaků. Nezbytnou součástí terapie je dále práce s motorikou, a to na všech stupních, podpora sluchového a zrakového vnímání.

Základem terapie je správná a podrobná diagnostika. Dítě by správně mělo absolvovat vyšetření u foniatra, neurologa a psychologa. Teprve až na základě těchto nálezů můžeme začít s dítětem pracovat. Z mé praxe je asi nejsložitější diferenciativní diagnostika těžších forem vývojové dysfázie a autismu. Kdy sice v první fázi můžeme pozorovat velké množství společných rysů, ale při správně nastavené terapii se časem osvojování komunikačních kompetencí začne lišit. Hned od počátku terapie se mým hlavním spolupracovníkem stává rodič, kterému je potřeba již v úvodu vysvětlit, že naše spolupráce bude „běh na dlouhou trať“. Že terapie nebude spočívat v tom, že si jedenkrát za den sedneme k logopedickému sešitu a zopakujeme si slovíčka. Je nutné, aby pochopil, že logopedie musí být součástí každodenního rodinného života. Teprve potom můžeme očekávat výsledky. Musíme si vysvětlit, že součástí naší terapie je i hra na hřišti, na průlezkách, jízda na odrážedle či na kole, hra s plastelínou, navlékání korálků, skládání puzzle, kreslení, ale i společné vaření nebo i společné stolování, kdy rodina komunikuje apod.

Podstatou terapie je ověření porozumění řeči. Nemůžeme od dítěte očekávat, že začne mluvit, když řeči, jako komunikačnímu kanálu, zatím moc nerozumí, anebo dokonce nerozumí vůbec. Základ opět spočívá ve spolupráci s rodiči, a to v pochopení, jak s dítětem komunikovat. Tedy že musíme mluvit v krátkých, tj. dvou- až tříslavných větách, přičemž věty mají být podobné a stále se opakovat. V rámci logopedické terapie využíváme obrázky základních sloves, zvířat a dopravních prostředků. V těchto obrázcích se učí dítě orientovat, napodobit zvuk, rytmizovat slovo a napodobit znak (rytmizaci a znak většinou spojujeme dohromady, pravidlem je, kolik slabik slovo má, tolik fází má znak). Pokud se nám v této fázi nedaří, připadá v úvahu použít i komunikační systém VOKS. Pokud však ano, pokračujeme dál, tzn. slova zapojíme do krátkých dvouslovných vět (vše podpoříme vizuálně, většinou pomocí kartiček s obrázky), dále popisujeme velmi jednoduché dějové obrázky a opět tvoříme dvou- až tříslavné věty. Vše, co navčíme během terapie, rodina následně aplikuje v běžných situacích (např. rodina sedí u stolu a maminka opakuje procvičované věty: MÁMA PAPÁ, TÁTA PAPÁ, ..., popřípadě je doplňuje i znakem, nebo cestou v autě opakují věty: AUTO JEDE, VLAK JEDE, popř. procvičuje pokyny: DEJ MI TRIČKO, PODEJ MI ROHLÍK, což je opět možné doprovázet znakem). Pokud se terapie dobře vyvíjí, postupně zařazujeme i cvičení správného využití předložek a spojek ve větě, změn koncovek slov a jednotné a množné číslo slov. Kromě rozvoje jednoduché stavby řeči budujeme jednoduchý sémantický slovník, kde jsou většinou na černobílých obrázcích předměty, místa a činnosti, se kterými se dítě běžně setkává. Další důležitou složkou terapie je rytmizace básniček a písniček, kdy opět využíváme vizuální podporu, popř. jednoduchý znak. Za velký úspěch považuji, když dítě samo podle obrázků básničku zopakuje. Součástí každé terapie je i cvičení sluchového vnímání a fonematického sluchu, cvičení zrakového vnímání, sluchové a zrakové paměti. Cvičení motoriky a grafomotoriky jsou nedílnou součástí po celou dobu mé spolupráce s rodinou. Teprve až jako poslední bod terapie jmenuji již zmíněné vyvozování hlásek. Ale ne snad proto, že by nebylo důležité! V rámci terapie VD však není výslovnost hlásek naším primárním problémem, tím naopak je osvojení si řeči jako takové.

Problematika VD je velmi široká. Každé dítě je úplně jiné a průběh terapie je velmi individuální. Základem je postupovat velmi pomalu a vše stále opakovat. Nepřehlcovat dítě podněty, pozitivně motivovat a za vše chválit. Nutné je i vyvarovat se neustálému opravování. Pokud dítě něco řekne nesprávně, my to jen správně zopakujeme. Terapie u VD je většinou náročná a dlouhá, ne vždy se nám povede doběhnout až na konec cesty. Jsou děti, které zůstávají na komunikaci pomocí AAK, mluví v agramatismech, či jen pomocí jednoslovných vět. Ale vždy je pro mě nejdůležitější najít komunikační prostředek pro konkrétní dítě, protože mezi naše základní životní potřeby patří komunikovat s okolím.

Dítě s postižením a šťastná rodina. Je to možné?

Disabled Child and Happy Family. Possible or not?

Marcela Kykalová, AKYMARA, s. r. o., Česká republika

Jsem maminkou chlapce Adama s Mowat-Wilson genetickým syndromem. Je to kombinované postižení s PMR, epilepsií, poruchou řeči, četnou stigmatizací, microphthalmem, hypospadií, nedostatkem senzorycké integrace atd. Adamovi je 6 let, přičemž 5 let spolupracujeme se Střediskem rané péče SPRP, pobočkou Olomouc. Přijala jsem pozvání na konferenci, abych se mohla podělit o zkušenosti získané od narození dítěte s postižením až po školní věk dítěte. Dále bych vám ráda sdělila zkušenosti s Montessori pedagogickým systémem při práci s dítětem s postižením. Také bych ráda zmínila pár zkušeností s odbornou pomocí, které se nám dostávalo a nedostávalo. A závěrem bych krátce zmínila projekt dětské multifunkční herny a Montessori školky v Letohradě, který nyní připravuji a který je inspirován mým velkým učitelem Adámkem.

V hlavní části přednášky se budu věnovat zejména 6letému období naší rodiny po narození Adama, a to rok po roce. Každý rok přináší nová poznání a zkušenosti. Věřím, že mnohé rodiny s dětmi s postižením procházejí podobnými etapami, pokusím se tedy, aby shrnutí jednotlivých etap bylo pro poradce rané péče co nejvíce přínosné.

V 1. roce Adama neznáme diagnózu a doufáme, že vše je v pořádku. Četná stigmatizace Adama naznačuje opak, ale odborníci nevědí a dávají nám tím prostor k naději, že je Adam zdravý. Objíždíme lékaře a specialisty. Adam je očkován dle řádného kalendáře. Cvičíme Vojtovu metodu. V 2. roce je Adam stále ležící mimino, bez zájmu o cokoli. Má postižení, to je již jisté, a my se s tím neumíme vyrovnat. Vyhýbáme se lidem. Nevíme, jak o Adámkovi mluvit. Zoufale pátráme po pomoci a po „druhu postižení“, zatím marně. Komplexní neurologické a genetické vyšetření, bez výsledku. V 18 měsících začínáme jezdit na globální diagnostiku: zjištěna obrovská intoxikace organismu, pravděpodobně má svůj podíl i očkování. Ve 23 měsících se Adam začíná plazit. Lázně. Začínáme spolupracovat se Střediskem rané péče v Olomouci, které se pomáhá rodinám s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením.

3. rok: Cvičíme Bobath koncept. Adam se začíná vertikalizovat, ve 35 měsících začíná sám chodit. Velký pokrok. U nás rodičů přechází pozvolna fáze nepřijetí do fáze přijetí. Narození zdravé holčičky. 4. rok: Neurologické a genetické vyšetření v Německu – po hodině na genetice známe diagnózu: Mowat-Wilson syndrom. Začínáme spolupracovat s osobní asistentkou. Adam se zlepšuje v pohybu, jezdí na odrážedle, plave, stále cvičíme Bobath koncept. Začínáme se „učit“ u stolečku. Stabilizace rodinného systému. Zredukovali jsme počet lékařů a specialistů na nutné minimum. Opět se začleňujeme do společnosti, obměna přátel. Objevujeme Montessori pedagogický systém a začleňujeme ho do domácího prostředí.

5. rok: Rok integrace Adama do běžné mateřské školy. Rok silných epileptických a emočních záchvatů. 6. rok: Nástup do přípravného ročníku Základní školy speciální v Bartošovicích. Osobní asistentka vs. asistentka pedagoga. 7. rok: Již druhý kolaps Adama při úpravě medikace na epilepsii a emoční poruchu. Těžké emoční záchvaty. Ukončení spolupráce s ranou péčí.

Závěrem bych chtěla vyjádřit velké poděkování a úctu všem poradcům ze Společnosti pro ranou péči. Tato služba má obrovský smysl a přínos pro rodiny s postižením. Svým konceptem, kdy poradci jezdí do rodin a mají na rodinu časový prostor 1,5–2 hodiny, je tato služba unikátní a nenahraditelná. K ostatním specialistům a lékařům musí dítě dojíždět, což není pro děti s postižením snadné, a navíc časový fond věnovaný dítěti je v minutách. Nás paní poradkyně provázela všemi fázemi raného dětství Adama, byla nám koučem, pedagogem, poradcem i obrovskou oporou v nelehkých chvílích. Děkuje. Všem poradcům rané péče přeji hodně spokojených rodin, které své dítě milují a přijímají i přes určitý handicap.

Hodnocení psychomotorického vývoje

Evaluation of Psychomotor Development

Lenka Koubková, Lenka Šmerdová, Středisko rané péče SPRP, pobočka Olomouc, Česká republika

Zhodnocení psychomotorického vývoje (dále jen zhodnocení PMV) provádíme ve Středisku rané péče SPRP, pobočka Olomouc, od zahájení našeho fungování v roce 2011. Současná podoba zhodnocení PMV je výsledkem hledání optimálního modelu a v prezentované formě jej provádíme druhým rokem. Na teoretické vymezení navazuje v našem příspěvku praktická ukázka – sestříhaná videonahrávka ze zhodnocení PMV u dítěte s tělesným postižením a u dítěte s mentálním postižením. Komplexní zhodnocení PMV je součástí vstupního jednání s klientem, kde má speciálně pedagogickou diagnostickou funkci s cílem stanovit úroveň dítěte k potřebám vstupní procedury (doložení cílové skupiny a využitelnosti nabídky služby ze strany rodiny). Nebo je v dílčí podobě pravidelnou a opakující se součástí konzultace v rodině, kde slouží k identifikaci posunu v jednotlivých oblastech a dalšímu nastavení cílené podpory vývoje dítěte v rámci služby. Cílem tohoto příspěvku je seznámit ostatní poskytovatele rané péče s naší dobrou praxí a praktickými přínosy zhodnocení PMV jak pro samotné poradce, tak i pro naše klientské rodiny.

Zhodnocení PMV probíhá na 3 úrovních:

- přímá práce s dítětem v řízené činnosti;
- sledování aktivit dítěte ve volné činnosti, interakci s rodiči atd.;
- doplňující rozhovor s rodiči.

Při přímé práci u zhodnocení PMV vycházíme zejména z:

- vývojových tabulek W. Strassmeiera (260 cvičení pro děti raného věku);
- seznamu dovedností systému Portage – s tímto systémem pracujeme jako s podpůrným materiálem;
- metodiky Klokánův kufr – s touto metodikou pracujeme ve formě využití některých jejích prvků a pomůcek;
- edukačně hodnotícího profilu dítěte s poruchou autistického spektra do sedmi let.

Snažíme se o zvyšování kvality poskytování našich služeb a posouzení PMV při vstupním jednání je jedna z cest, jak můžeme podpořit poradce při práci s dítětem, a zejména samotné rodiče, protože umíme poukázat na silné stránky dítěte a podpořit rodiče ve zdokonalování jednotlivých oblastí vývoje. Představením našeho konceptu zhodnocení PMV u dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením (vč. PAS) chceme poukázat na naši dobrou praxi. Vnímáme jeho přenositelnost na všechny poskytovatele rané péče, neboť na dítě pohlíží jako na celek, zohledňuje všechny oblasti vývoje dítěte a může být libovolně upraveno dle potřeb jednotlivých poskytovatelů. O pozitivním přínosu zhodnocení PMV nás ujistila zpětná vazba ze strany rodičů, dalších odborníků a v neposlední řadě poradkyň rané péče.

Screening sluchu a co dál?

Hearing Screening and What Else?

Anna Jiříčková, Anna Kučerová, Centrum pro dětský sluch Tamtam, Česká republika

V České republice se screening sluchu novorozenců provádí téměř ve všech porodnicích, nicméně zatím není legislativně ukotven. Metodu otoakustických emisí, kterou se vyšetření sluchu v porodnicích provádí, je potřeba v případě nevýbavných emisí opakovat. Pokud se přesto sluchová vada dítěte nevykloučí, provádí se další diagnostické metody tak, aby mohlo být dítě včas kompenzováno a byl podpořen jeho sluchový vývoj.

Centrum pro dětský sluch Tamtam se s podporou nadačních fondů dlouhodobě snaží o zkvalitnění a systémovost péče o nejmenší děti se sluchovým postižením. Zpřesňování diagnostiky dítěte i období po potvrzení sluchové vady je pro rodinu zátěžovou situací. Raná péče může rodině v tomto období poskytnout cenné informace i podporu a poradce rané péče se stává platným členem multidisciplinárního týmu.

Překládaný příspěvek vychází z praktických zkušeností při poskytování rané péče v rodinách dětí, které prošly screeningem sluchu v porodnicích. Pokouší se o nalezení obecně platných přístupů a vyslovuje otázky, hypotézy, jakým směrem se může poskytování rané péče díky plošnému screeningu sluchu novorozenců, ale i dalších screeningových vyšetřeních vyvíjet.

Zkušenosti s poskytováním služby jsou zpracovány do několika kazuistik dětí se sluchovým postižením a jejich rodin, které jsou rozděleny do tří skupin.

První z nich jsou zkušenosti s poskytováním rané péče v rodinách dětí, kde díky včasnému zachytu sluchové vady došlo k včasné kompenzaci dítěte i zahájení jeho rehabilitace. Jak probíhá raná péče v takovýchto rodinách? V čem se liší od rané péče v rodinách, které se o sluchové vadě dítěte dozvídaly mnohem později? Jak dlouho využívají rodiče služby rané péče a co od služby potřebují?

Druhou skupinou zahrnutou do příspěvku jsou rodiny dětí, které byly zachyceny screeningem sluchu novorozenců, ale diagnostický závěr není jednoznačný vzhledem k obtížně zjistitelnému prahu sluchu, nebo dětí, jejichž sluchová vada je na hranici kompenzace sluchadlem. Zjišťování stavu sluchu trvá déle, někdy i více než jeden rok. Tyto rodiny se na ranou péči obracejí velmi záhy. Co očekávají od služby rané péče a co potřebují? Co může raná péče nabídnout a kdy směřuje služba k ukončení?

Poslední skupinou popsanou v příspěvku jsou rodiny dětí, u kterých screening sluchu v porodnici poukázal na možnou sluchovou vadu, a jsou potřeba další vyšetření. Diagnostické období v tomto případě zpravidla nepřesahuje čtyři měsíce. Příspěvek popisuje, co rodina v procesu screeningu, kdy prvotní vyšetření nevychází dobře, potřebuje. Seznamuje s prací poradců rané péče a novými zkušenostmi, které přinášejí poskytování rané péče této skupině rodin.

Screening sluchu přináší do rané péče proměny a nové výzvy. Ve srovnání s předchozími lety se na ranou péči obrací rodiny s dětmi v prvních měsících života. Nejistota rodiny spojená s průběhem diagnostického a sledovacího období klade na pracovníky rané péče nároky zejména v oblasti krizové intervence. Objevují se situace, kdy diagnostické zjišťování sluchového postižení trvá delší období, a v multidisciplinárním týmu se zkoumá, zda dítě vůbec potřebuje kompenzační pomůcku. Pro pracovníka může být v tomto procesu náročné vyhodnotit spolu s rodinou, kdy je vhodné službu ukončit.

O Včasné pomoci dětem a Nadaci rozvoje občanské společnosti

About Early Intervention for Children and Civil Society Development Foundation

Zuzana Ježková, Nadace rozvoje občanské společnosti, Česká republika

Včasná pomoc dětem je grantový program Nadace rozvoje občanské společnosti (NROS), financovaný z prostředků The VELUX Foundations. Zaměřený je na pomoc ohroženým a znevýhodněným dětem do 18 let věku v České republice v oblasti služeb rané péče a v oblasti krizové pomoci. Podpora ohrožených a znevýhodněných dětí je jednou z priorit Nadace rozvoje občanské společnosti, k jejímž nejznámějším projektům patří charitativní sbírka Pomozte dětem.

Cílem programu Včasná pomoc dětem, který NROS realizuje od roku 2014, je zaručit dětem s postižením a dětem ohroženým sociálně patologickými jevy, aby mohly vyrůstat v přirozeném prostředí pečující rodiny nebo náhradní rodiny, a také přispět k předcházení umístění takto ohrožených dětí do institucionální péče. Včasná intervence vede k lepší možnosti pomoci dětem i rodině a naplnění tohoto cíle. Záměrem programu je rozšířit dostupnost služeb prioritních oblastí, posílit kapacitu i odbornost poskytovatelů služeb v prioritních oblastech a podpořit spolupráci napříč specializovanými institucemi. Program ve svém druhém programovém období (2017–2021) podporuje také přenos zahraničních zkušeností do České republiky, síťování a vzdělávání organizací v obou oblastech či zvýšení publicity tématu rané péče a krizové pomoci.

Vybrané organizace získávají pro své projekty podporu z programu Včasná pomoc dětem vždy na dva roky. V období 2015–2016 tak bylo podpořeno 21 organizací (z toho 11 v oblasti služeb rané péče) celkovou částkou 14 040 000 Kč. Pro období 2017–2019 bylo k podpoře vybráno opět 21 organizací (z toho znovu 11 v oblasti služeb rané péče), které si rozdělí 13 350 054 Kč. Další výběrové řízení pro obě prioritní oblasti bude vyhlášeno na jaře 2019.

Nadace rozvoje občanské společnosti, která patří k největším grantujícím nadacím u nás již 25 let, realizací tohoto programu rozšířila stabilní portfolio svých aktivit zaměřených na podporu občanské společnosti a českého neziskového sektoru. Dlouhodobým posláním nadace je poskytování pomoci tam, kde je pomoc potřeba. Včasná pomoc dětem tak vhodně doplňuje zaměření dlouhodobého charitativního projektu Pomozte dětem, který NROS spravuje ve spolupráci s Českou televizí. Tato celonárodní veřejná sbírka přináší už 20. rokem přímou a účinnou pomoc ohroženým a znevýhodněným dětem do 18 let věku v České republice.

Závěrem slovo Aleny Šváchové, manažerky programu Včasná pomoc dětem: „Jsem moc ráda, že se nám již podruhé podařilo získat finanční podporu od dánské firemní nadace The VELUX Foundations a že budeme moci dalších téměř pět let pokračovat v programu Včasná pomoc dětem. Naše podpora se v tomto období bude týkat nejen přímé práce, kterou poskytují neziskové organizace dětem a rodinám, ale celé oblasti rané péče. Věřím, že se nám ve spolupráci s odborníky podaří realizovat mnoho užitečného.“

Podrobné informace jsou k dispozici na www.vcasnapomocdetem.cz a www.nros.cz.



Úžasná spolupráce rané péče a neonatologického oddělení českobudějovické nemocnice

Před necelými deseti měsíci se mé bezproblémové těhotenství změnilo téměř z hodiny na hodinu v rizikové. Byla jsem přijata s vysokým krevním tlakem a podezřením na preeklampsii na gynekologicko-porodnické oddělení, stanici rizikového a patologického těhotenství českobudějovické nemocnice. Preeklampsie se během vyšetření neprokázala, ale můj krevní tlak zůstal i po zaléčení stále nebezpečně vysoký. Na stanici rizikového a patologického těhotenství jsem „2v1“ vydržela necelých 14 dní, po nichž bylo těhotenství ukončeno náhlým císařským řezem kvůli záchraně naší holčičky. Tereška se narodila ve 32. týdnu s váhou 1 380 g, avšak vzhledem k pupeční šňůře omotané kolem krku, která jí neumožňovala dostatečnou výživu, odpovídal její vývoj 29. týdnu.

Já jsem se díky výborné lékařské péči rychle zotavovala a mohla jsem se přesunout za Tereškou na neonatologické oddělení. Tereška sem byla umístěna ihned po narození, přímo na jednotku intenzivní a resuscitační péče, kde strávila pod nepřetržitým dozorem lékařů a sester jeden týden. Poté se přestěhovala na stanici intermediární péče I. (dále jen IMP I.). Já jsem byla díky skvělé službě rooming umístěna na pokoj blízko Terešky. Po deseti dnech Tereška zesílila a mohly jsme být na společném pokoji. Během celého pobytu Terešky na JIP i na IMP I jsem ji mohla kdykoliv navštívit, nosit jí odstříkané mléko, přijít se na ni podívat nebo jen pohlédit. Sestřičky i lékaři mi byli kdykoliv k dispozici, mohla jsem se jich na cokoli zeptat a vždy byli velmi ochotní. Myslím si, že tento přístup vedoucí k rozvoji vztahu mezi matkou a jejím předčasně narozeným miminkem je ojedinělý a velmi profesionální. Je uklidňující pocit být blízko svého předčasně narozeného miminka a vědět, že je o něj dobře postaráno a že za ním mohu kdykoliv ve dne v noci přijít a být s ním.

Poděkování za odváděnou práci by patřilo všem lékařům, lékařkám, sestrám, sanitárním sestřičkám i paním uklízečkám jednotlivě. Na to však kapacita tohoto příspěvku bohužel nestačí. Přesto bych chtěla věnovat pár řádků k vyzdvížení jedné osoby, laktační poradkyně paní Mgr. Evy Führerové, která svým neutuchajícím entuziasmem, optimismem a láskou ke své práci představuje člověka na pravém místě a neskutečnou pomoc pro všechny maminky. Byla to právě ona, která nám včas předala kontakt na Středisko rané péče SPRP v Českých Budějovicích. Paní Führerovou jsem poprvé spatřila, když jsem se probudila na JIP. Dokázala mi během krátké chvíle vnuknout pocit, že jsem ta nejlepší maminka na světě, která má to nejkrásnější miminko. Vysvětlila mi, že tím, že pošlu Terešce těch pár kapek mléka, které si ode mě s dovolením vezme, ji vlastně „postavím na nohy“. A tento pocit ve mně upevňovala při každém našem setkání, kdy nám pomáhala s technikou kojení, péčí o dítě aj. Možná to při čtení působí až jako klišé, avšak byl to opravdu neskutečný příval pozitivní energie, sebevědomí a informací o miminku, podaný s láskou a profesionalitou, na který vzpomínám ještě dnes a za který bych chtěla paní Führerové poděkovat.

Díky pomoci všech výše zmíněných jsme mohly s Tereškou nemocnici po 43 dnech od jejího narození opustit a jít domů. Na tento moment jsem se moc těšila. Na druhou stranu u mne sílila obava, zda péči o předčasně narozenou holčičku bez té skvělé odborné pomoci, které se nám v nemocnici dostávalo, sami doma zvládneme. Zda ji budeme umět správně stimulovat, rozvíjet ji a dobře se o ni starat. S řadou otázek týkajících se péče o předčasně narozené miminko nám pomohly již sestřičky během pobytu na neonatologickém oddělení. Ale obrovský klid pro mě znamenala možnost připojení se ke Středisku rané péče SPRP v Českých Budějovicích, která nám byla nabídnuta ještě při pobytu na neonatologii. Myslím, že toto unikátní propojení zdravotnické péče a následných sociálních služeb je obrovská pomoc všem rodičům nedonošených dětí. Možnost mít se na koho obrátit i po návratu domů je nedocenitelná.

Spolupráce se Střediskem rané péče SPRP České Budějovice mne v mnohém obohacuje a vnímám ji nejenom jako pomoc pro rozvoj Terešky, ale i pro mne osobně. Před porodem jsem o službách, které středisko nabízí, vůbec nevěděla. Dnes jsem jim za mnohé vděčná a jejich práce si velice vážím a považuji ji za nesmírně důležitou. Pomoc střediska využíváme především z pohledu včasné zrakové stimulace Terešky, která vede k podpoře jejího celkového vývoje. Byla jsem mile překvapena, že je odborná služba poskytována přímo v domácím prostředí. Návštěvy poradkyně jsou pro nás vždy hodně přínosné a velmi příjemně strávené chvíle plné nových informací. Jako velmi praktické považuji možnost zapůjčení pomůcek a hraček pro dítě, které jsou zrovna vhodné pro daný věk. Velmi inspirativní a v mnohém povzbuzující shledávám časopis vydávaný Společností pro ranou péči. Nadchla nás myšlenka setkávání se s ostatními maminkami, se kterými jsme společně prožívaly první chvíle našich předčasně narozených dětí v nemocnici a která pro nás středisko připravuje (např. vánoční setkání, aromaterapie pro děti aj.). Opět musím především ocenit nejenom profesionalitu, ale především vlídnost a ochotu všech lidí, se kterými jsme se ve Středisku rané péče SPRP v Českých Budějovicích setkali.

Díky včasnému zásahu lékařů a péči sester českobudějovické nemocnice a následné pomoci Střediska rané péče SPRP v Českých Budějovicích máme dnes zdravou usměvavou holčičku, toužící jen po lumpárnách a objevování nových věcí. Tímto bychom chtěli za péči, kterou jste věnovali a stále věnujete mně i naší dceři Z CELÉHO SRDCE PODĚKOVAT.

Petra Karvánková a Tereška

Příběh Barunky

Když jsem čekala své první vytoužené dítě, bylo mi krásně. Vše bylo růžové. Potom přišel porod, bez komplikací, ale maličkou odnesli radši pod kyslík, byla lehce fialová. Lékaři mi gratulovali, holčička dostala jméno Barunka.

Už jsme se těšila, až mi ji konečně přinesou, ale začala jsem mít divný pocit, partner chodil nervózně po porodním sále, a když odešel personál, tak mi sdělil, že Barunka má Downův syndrom. Naštěstí nás nechali o samotě, ale v tu chvíli to byl nejhorší moment v mém životě, chtěla jsem usnout a probudit se jinde.

Personál byl k nám velmi milý, moc nás podpořili. Druhý den bohužel Barunku odvezli do brněnské nemocnice, neboť ještě navíc zjistili, že má nemocné srdíčko. 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).

Díky rané péči jsem poznala několik fajn lidiček a úžasných dětí a to byl začátek k tomu, abych pochopila, že moje dcera s Downovým syndromem je úžasná a dokonalá bytost a já jsem na ni opravdu pyšná a šťastná, že ji mám. Vlastně nejenom já, ale celá naše rodina i přátelé:-) No, a jelikož je Barunka naše první dítě, po nějaké době jsme přemýšleli, že jí pořídíme sourozence. Dokonce nám to doporučovali lékaři a vlastně i v rané péči.

I když bude sourozenec mladší, že ji jednou ve vývoji potáhne napřed. Naštěstí se zadařilo, a i když jsme se těšili tak nějak opatrně, aby se opět nevyskytl nějaký zdravotní problém, Barunce se narodil zdravý bratříček Tomášek. Jsou od sebe 3 roky a mají se velmi rádi, hned je doma větší zábava a Barunka má parťáka do života. Určitě je dobré, když má dítě s Downovým syndromem sourozence, a i když je to někdy hodně náročné, jsme šťastní, že je oba máme :-)

Rodina Štědroňových

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. Dva roky využíváme poradenských služeb Střediska rané péče SPRP, pobočka Olomouc.

Do naší rodiny pravidelně dochází poradkyně rané péče ze střediska, která nám značně pomáhá vytvářet vizuální podporu pro naše děti, aby se lépe naučily a pochopily každodenní situace a úkony, které jiní lidé konají a zvládají automaticky. Poradkyně nám poskytuje řadu informací z oblasti autismu, ale také nám nabízí pomocnou ruku např. při volbě školského zařízení, sociálních dávek atd. Potíže našeho nejmladšího syna konzultuje s naším terapeutem, aby nám, respektive jemu, mohla ještě více pomoci a dokázala pochopit jeho ritualizované projevy chování. Pomoc poradkyně jsem ocenili i při hospitalizaci našeho syna, když s předstihem opatřila fotografie nemocničního prostředí a pomohla nám domluvit podmínky hospitalizace s personálem Dětské kliniky ve Fakultní nemocnici v Olomouci. Díky tomu pak náš syn zvládl hospitalizaci i operaci bez větších obtíží. Za což si poradkyně rané péče nesmírně vážíme.

Středisko rané péče SPRP, pobočka Olomouc, pro nás připravilo, také spoustu dalšího programu, např. komentovanou prohlídku ZOO, mikulášskou besídku a mnoho dalšího, což pro nás velmi znamená, protože při těchto společných akcích nás nikdo neatakuje za „problémové“ chování našich dětí. Rovněž pravidelně využíváme muzikoterapii pořádanou střediskem, která je skutečnou terapií celé naší rodiny, a musíme říct, že i zde udělali naši synové za dva roky velké pokroky, např. respektovat jeden druhého atd. V neposlední řadě nám Středisko rané péče SPRP, pobočka Olomouc, velmi pomohlo při zajištění financí pro asistenční či odlehčovací služby pro naše syny s autismem.

Pomoci a podpory olomouckého střediska rané péče si nesmírně vážíme a jsme rádi, že tuto pomoc a služby můžeme jako rodina využívat.



Vydalo Středisko rané péče SPRP, pobočka Olomouc, Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí se zrakovým a kombinovaným postižením, v roce 2017.

www.ranapece.cz



Fakulta
tělesné kultury

