

KONCEPT KVALITY ŽIVOTA RODIN DĚTÍ RANÉHO VĚKU S OHROŽENÝM VÝVOJEM V DŮSLEDKU ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ

CONCEPT OF LIFE QUALITY OF FAMILIES WITH EARLY AGE CHILD WITH ENDANGERED DEVELOPMENT DUE TO DISABILITY

Zdenka Šándorová

***Abstract:** In the Czech Republic, there is a trend nowadays in supporting families caring for a child vulnerable due to disability. A network of services offering support to these families is growing. Causes of this fact can be found at three different levels, on the child and family side, but also at the support system.*

Concept of a life quality, and it's various dimensions for this target group, have been neglected until recently. Present time, however, introduces significant changes in an approach to this issue and the concept of life quality in general is getting to the fore within the interagency scope and the social policy. In this particular case it presents a complex construct comprising many subunits. We can look at them from a variety of perspectives and operate with them in many different ways. This paper solves a view at this concept unusually at the background of the specific activities of Early Care Centre in Pardubice.

For the paper processing qualitative research strategies have been used – description of organization's material and quantitative survey (evaluation questionnaire for the year 2012).

Particular aim of this paper is to describe activities of Early Care Centre in Pardubice which affect the concept of life quality of families with child (early age) vulnerable due to disability. Results analysis of the evaluation survey which is aimed to identify some of quality indicators of service provided in 2012 also at the Centre for Early Intervention in Pardubice and comparison with the material of the National Centre of social services transformation support - A system of services for children and young people with disabilities and their families (Bačáková, 2013).

Results evaluate the life quality concept for families with children in early age with the endangered development due to disability from the position of the family, support and assistance provider and support and assistance evaluator.

The conclusion summarizes the problem formulation, problem analysis and discussion.

Keywords: *Life quality, Early intervention, Family with a vulnerable child, Disability, Early Intervention Centre in Pardubice.*

Úvod

Národní centrum podpory transformačních služeb (dále jen Národní centrum) v analytickém materiálu „Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich

rodiny“ vidí velmi výrazný potenciál ovlivňovat kvalitu života jak jednotlivců, tak i společnosti jako celku, obecně v sociálních službách. Jejich dostupnost a vysoká kvalita přímo ovlivňuje zvyšování kvality života příjemců těchto služeb. Jejich nedostatek, nedostupnost či nízká kvalita mohou naopak kvalitu života příjemců zřetelně snižovat. Efektivní systém služeb je proto klíčovým nástrojem i pro podporu dětí s postižením a jejich rodin. (Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny, 2013, s. 4)

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, sociální služby definuje jako činnosti zajišťující pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení (§ 3). Rozlišuje služby dle druhu (§ 32) na (a) sociální poradenství, (b) služby sociální péče, (c) služby sociální prevence. Ty se poté mohou poskytovat ve třech různých formách (§ 33), a to terénní, ambulantní či pobytové. Pro děti raného věku s postižením, jejich rodiny a pečovatele je relevantní služba sociální prevence **raná péče (§ 54)**. Služby sociální prevence mají za cíl předcházet sociálnímu vyloučení ohrožených osob a pomáhat jim překonat nepříznivou životní situaci.

1 Formulace problematiky

Ve shodě s Křivohlavým (2001), Dragomireckou s Bartoňovou (2006), Marešem a kol. (2008) lze konstatovat, že se téma kvality života v České republice stalo součástí odborného diskursu mezirezortních týmů odborníků (pedagogů, speciálních pedagogů, psychologů, lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků apod.). Níže uvedený pohled na kvalitu života rodin dětí s postižením je zpracován v konkrétním kontextu Národní strategie ochrany práv dětí „Právo na dětství“

1.1 Koncept kvality života rodin s ohroženým dítětem v důsledku zdravotního postižení

Konceptu kvality života a jeho jednotlivým dimenzím věnovali lidé pozornost již od pradávna. Můžeme souhlasit s materiálem Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny (2013, s. 4), že „u rodin s dětmi s postižením byla tato otázka opomíjena“. Do popředí se dostala až koncem 80. let 20. století, a to především díky jejímu vlivu na rozvoj sociálních služeb. V posledních několika letech je tomuto problému věnována značná pozornost. Jmenujme např. dokument Národní strategie ochrany práv dětí „Právo na dětství“ či materiál Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny (2013) a další.

Jmenovaná Národní strategie je strategií vládní a klade si za cíl „vytvořit takový systém, který zajistí důslednou ochranu všech práv každého dítěte a naplňování jeho potřeb, systém podporující zvyšování kvality života dětí a rodin, eliminující diskriminaci a nerovný přístup vůči dětem a podporující všestranný rozvoj dítěte v jeho přirozeném rodinném prostředí, případně v náhradním rodinném prostředí, to vše za participace dítěte na rozhodovacích procesech, které se ho bezprostředně dotýkají. Při zajišťování „práva na dětství“ vyžadují určité skupiny dětí a rodin speciální přístupy a pozornost“. (2013, s. 2)

Dle Systému služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny (2013, s. 4) „je koncept kvality života rodin s ohroženým dítětem v důsledku zdravotního postižení hodnocen ze tří různých úrovní. Rodiny si přejí prožít kvalitní život, poskytovatelé chtějí nabízet kvalitní služby, hodnotitelé posuzují kvalitu výsledku“.

„Kvalita života se tak stává jedním z nejdůležitějších kritérií při vytváření služeb pro osoby s postižením i při hodnocení jejich efektivity“ (citován Shalock, 2005 v materiálu Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny, 2013, s. 4).

1.2 Historické souvislosti a současnost rané péče

V historickém kontextu raná péče jako obor i komplex služeb zaznamenala několik vývojových fází a v souvislosti s různými sociokulturními podmínkami měla i různé podoby. Vzhledem k pojetí rané intervence jako podniknutí kroků v prvních letech života dítěte, byla chápána jako soubor možných intervencí a opatření směrem k dítěti a jeho rodině. Opatření vycházela vstříc speciálním potřebám dítěte, které vykazovalo určitý stupeň opoždění vývoje nebo bylo ve vývoji ohroženo pre, peri a postnatálními komplikacemi. (Šándorová, 2005)

Návrhy koncepcí rané péče v České republice oscilovaly mezi resorty zdravotnictví, školství a práce a sociálních věcí. Ranou péčí jako obor bylo tedy možno chápat z pozice integrujících aktivit zdravotnických, výchovně vzdělávacích nebo psychosociálních. Vzhledem k holistickému pojetí bylo a je stále nutné vycházet z integrovaného pojetí rané péče a zahrnout do ní tedy participaci všech potřebných aktivit a služeb. (Šándorová, 2005). Přijetím zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění raná péče jako služba sociální prevence patří pod gesci Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky

1.2.1 Raná péče jako služba sociální prevence – definice, základní činnosti při poskytování služby

Aktuálně je raná péče definována v **zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění v § 54** odst. 1 jako "terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“. Základní činnosti při poskytování rané péče se zajišťují dle Vyhlášky č. 391/2011 Sb. v rozsahu úkonů uvedených v tabulce 1.

Tab. 1: Základní činnosti a úkony při poskytování rané péče

Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
1. zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním;
2. specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám;
3. podpora a posilování rodičovských kompetencí;
4. upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny;
5. vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury;
6. nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte;
7. instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální.
Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
1. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob;
2. podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů.
Sociálně terapeutické činnosti
1. psychosociální podpora formou naslouchání;
2. podpora výměny zkušeností;
3. pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny.
Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
1. pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů;
2. doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.

Zdroj: Vyhláška č. 391/2011 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách)

1.2.2 Preventivní charakter rané péče

Raná péče je zařazena dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění do služeb sociální prevence, má **tedy souhrnně** preventivní charakter. Snižuje důsledky primárního postižení a zabraňuje vzniku postižení sekundárních, **vytváří podmínky pro úspěšnou sociální integraci, realizuje se zejména** v přirozeném prostředí dítěte – v rodině. **Je nabízena podle** individuálních potřeb rodiny, posiluje rodinu a využívá jejího potenciálu tak, aby zvládla krizovou životní situaci a náročnou péči o dítě raného věku s ohroženým vývojem.

Raná péče je vhodná z ekonomického hlediska, protože snižuje závislost rodičů na institucích a snižuje potřebu pobytu dítěte v zařízeních, čímž dochází i k úsporám prostředků státu na veřejné výdaje. Raná péče má perspektivně dlouhodobé účinky, protože je převážně terénní, je flexibilní a dostupná. Tyto charakteristiky zdůrazňují i publikace Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením a kombinovaným postižením (1998), Raná intervence v Evropě. Trendy v 17 evropských zemích (2000).

1.2.3 Institucionální zajištění rané péče a interdisciplinární tým

Institucionálně je raná péče zajišťována celostátně registrovanými **pracovišti rané péče převážně v nestátním neziskovém sektoru**. Předpokladem poskytování kvalitní služby je **profesionální interdisciplinární tým s mezirezortní působností**. K profesionalizaci pracovišť přispívá jejich členství v profesní organizaci **Asociace pracovníků v rané péči (APRP)**. APRP prosazuje zájmy oboru rané péče jako terénní sociální služby. Sdružuje zaměstnavatelské organizace, které prokázaly, že poskytují služby svým klientům v souladu s uznávanou úrovní služeb rané péče popsanou v druhotných standardech rané péče. APRP má vypracovaný systém zjišťování kvality služby. Pracovištím, která naplňují kritéria druhových standardů rané péče, uděluje APRP osvědčení o kvalitě - tzv. garanci. Kvalita služby je také dle zákona o sociálních službách kontrolována inspektory kvality sociální služby a musí splňovat přísné tzv. Standardy kvality sociální služby.

1.2.4 Středisko rané péče v Pardubicích

Aktuálně jedním z registrovaných pracovišť, které poskytuje službu sociální prevence ranou péči, je Středisko rané péče v Pardubicích (dále jen Středisko). Středisko v tomto roce oslavilo 10 let své existence. Zřizovatelem Střediska je Sdružení pro ranou péči v Pardubicích. Jedná se o občanské sdružení rodičů a přátel dětí se zdravotním postižením. Občanské sdružení je registrované Ministerstvem vnitra České republiky od června 2002. V současné době probíhá proces transformace občanského sdružení na jiný právní subjekt – obecně prospěšnou společnost.

2 Cíle, metody a rozbor problému

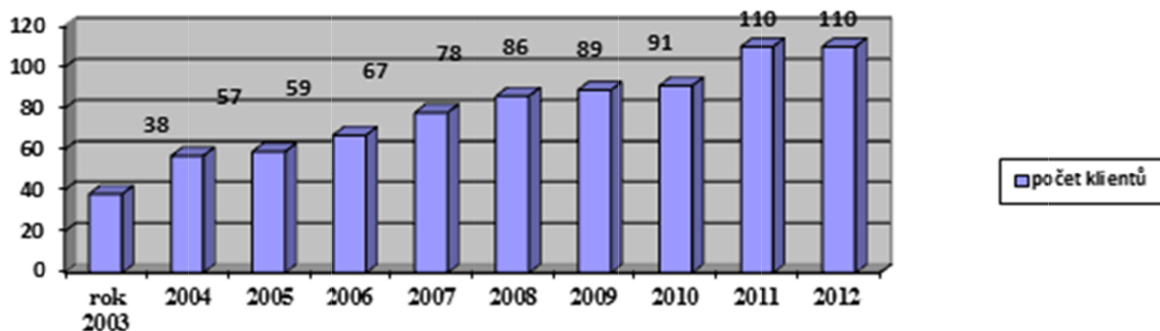
Pro objektivní hodnocení kvality sociální služby v konkrétním pracovišti poskytující službu sociální prevence ranou péči – Středisku rané péče v Pardubicích je v příspěvku stanoven hlavní cíl: popsat kvalitu života rodin dětí s postižením na základě inspirace konceptu Národního centra podpory transformačních služeb. Koncept je popsán v analytickém materiálu „Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny“. Hodnotí kvalitu života z pozice klientské rodiny, poskytovatele služby a hodnotitele.

Zopakujme z úvodu příspěvku, že koncept vidí velmi výrazný potenciál ovlivňovat kvalitu života jak jednotlivců, tak i společnosti jako celku, obecně v sociálních službách. Jejich dostupnost a vysoká kvalita přímo ovlivňuje zvyšování kvality života příjemců těchto služeb. Efektivní systém služeb je proto klíčovým nástrojem i pro podporu dětí s postižením a jejich rodin.

2.1 Kvalita života z úrovně rodiny a dítěte s postižením ve Středisku rané péče v Pardubicích

Kvalitu života z úrovně rodiny a dítěte s postižením ve Středisku rané péče v Pardubicích lze odvodit mimo jiné 1) z nárůstu počtu klientů, viz Obr. č. 1:

Obr. 1: Nárůst počtu klientů Střediska v letech 2003 – 2012



Zdroj: Výroční zpráva Střediska rané péče v Pardubicích 2012

2) z hodnocení evaluačního dotazníkového šetření kvality služby za rok 2012 viz kapitola 2.1.1.

2.1.1 Metodologie šetření kvality služby sociální prevence rané péče ve Středisku rané péče v Pardubicích v roce 2012 z úrovně klientských rodin

Management Střediska průběžně kontroluje a hodnotí, zda je způsob poskytování služby v souladu s definovaným posláním, cíli, zásadami, osobními cíli jednotlivých klientů, což je kritérium Standardu kvality poskytování služby č. 15a. Standard kvality č. 15 je zaměřen na „Zvyšování kvality služby sociální prevence raná péče“.

Z tohoto důvodu pracovníci Střediska pravidelně každoročně od roku 2006 distribuují klientským rodinám stabilní evaluační dotazník.

V roce 2012 bylo doručeno registrovaným klientským rodinám 100 dotazníků, z toho zpět bylo doručeno ke zpracování 42 dotazníků. Zpracováno bylo všech 42 dotazníků, tj. úspěšnost byla 42 %. Dotazník byl anonymní. Základní časové údaje k dotazníkovému šetření: termín distribuce prosinec 2012, termín pro zaslání zpět 20. 1. 2013, termín zpracování 31. 3. 2013.

Z dotazníku bylo vybráno 6 následujících otázek vztahujících se ke kvalitě poskytovaných služeb:

Otázka č. 1 Vyhovuje počet návštěv potřebám respondentů (klientským rodinám)?

Otázka č. 2 Vyhovují respondentům (klientským rodinám) poskytované služby?

Otázka č. 3 Jaké služby respondenti (klientské rodiny) preferují?

Otázka č. 4 Naplnily se představy respondentů (klientských rodin) o poskytování služby?

Otázka č. 5 V čem respondenti (klientské rodiny) vidí hlavní význam poskytovaných služeb?

Otázka č. 6 Jaké mají respondenti (klientské rodiny) náměty ke zlepšení poskytovaných služeb?

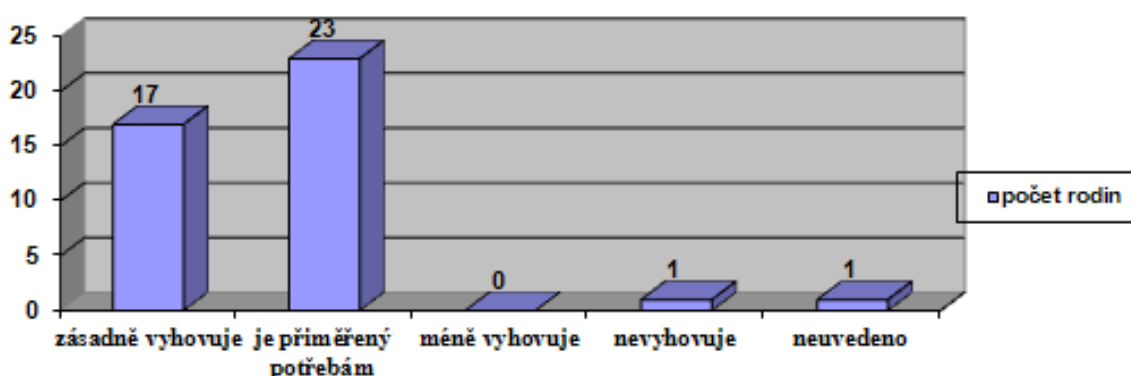
2.1.2 Zhodnocení dotazníkového šetření a interpretace výsledků

Tab. 2: Otázka č. 1 Vyhovuje počet návštěv potřebám respondentů (klientským rodinám)?

Počet návštěv	zásadně vyhovuje	je přiměřený potřebám	méně vyhovuje	nevyhovuje	neuveďeno
Počet rodin	17	23	0	1	1

Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích

Obr. 2: Počet návštěv



Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích

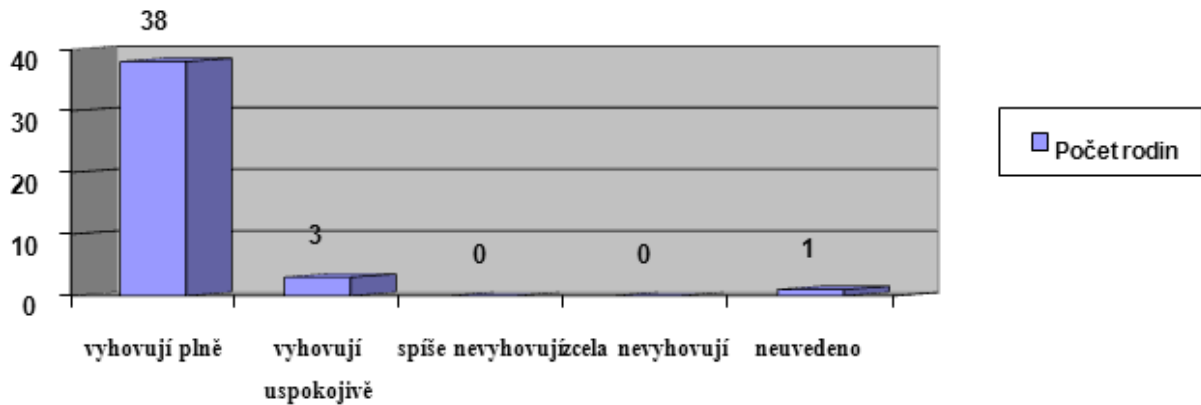
Počet návštěv je zásadně vyhovující pro 17 respondentů (klientských rodin) a přiměřený potřebám ve 23 případech. 1 respondentovi (klientské rodině) počet návštěv nevyhovuje a v 1 případě nebylo hodnocení uvedeno.

Tab. 3: Otázka č. 2 Vyhovují respondentům (klientským rodinám) poskytované služby?

Služby poskytované Střediskem	vyhovují plně	vyhovují uspokojivě	spíše nevyhovují	zcela nevyhovují	neuveďeno
Počet rodin	38	3	0	0	1

Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích

Obr. 3: Poskytované služby



Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích

Ve 41 případě vyhovují poskytované služby plně nebo uspokojivě, v 1 případě neuvedeno.

Pro interpretaci otázky č. 3 Jaké služby respondenti (klientské rodiny) preferují? Je uveden nejprve přehled poskytovaných služeb:

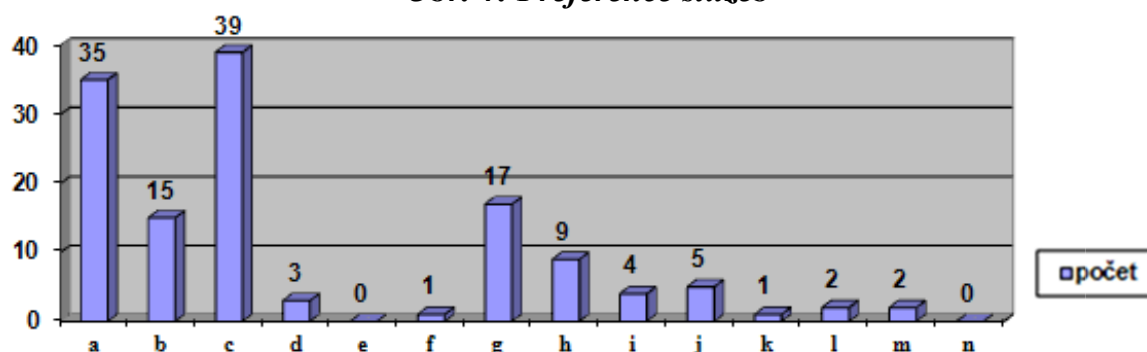
- a) Návštěvy v rodinách,
- b) podpora psychomotorického vývoje dítěte,
- c) půjčování didaktických a stimulačních pomůcek, hraček a literatury,
- d) psychologické konzultace v rodině,
- e) skupinová psychoterapie,
- f) podpora vývoje řeči,
- g) podpora při jednání s úřady, sociálně právní poradenství,
- h) zprostředkování kontaktu s odborníky,
- i) pomoc při výběru předškolního a školního zařízení,
- j) pomoc při obstarávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek,
- k) zprostředkování kontaktů s rodiči dětí se zdravotním postižením,
- l) účast na odborných seminářích a společenských akcích,
- m) využívání stimulačních programů na PC,
- n) účast na psychorehabilitačních pobytech.

Tab. 4 : Otázka č. 3 Jaké služby respondenti (klientské rodiny) preferují?

Služby	a	b	c	d	e	f	g	h	i	j	k	l	m	n
Počet	35	15	39	3	0	1	17	9	4	5	1	2	2	0

Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích

Obr. 4: Preference služeb



Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích

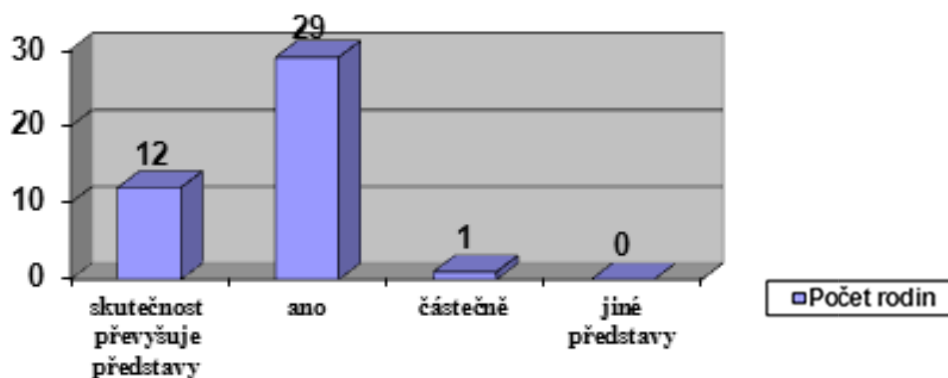
Nejvíce respondenti (klientské rodiny) preferují služby v tomto pořadí: půjčování didaktických a stimulačních pomůcek, hraček a literatury, návštěvy v rodinách, podporu při jednání s úřady, sociálně právní poradenství, podporu psychomotorického vývoje dítěte, zprostředkování kontaktu s odborníky.

Tab. 5: Otázka č. 4 Naplnily se představy respondentů (klientských rodin) o poskytování služeb?

Naplnění představ o poskytování služeb	skutečnost převyšuje představy	ano	částečně	jiné představy
Počet rodin	12	29	1	0

Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích

Obr. 5: Naplnění představ respondentů



Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích

U 12 respondentů (klientských rodin) skutečnost převýšila představy o poskytování služby, u 29 respondentů (klientských rodin) se představy naplnily. Pouze jediný respondent (klientská rodina) hodnotil splnění představy částečně.

Tab. 6: Otázka č. 5 V čem respondenti (klientské rodiny) vidí hlavní význam poskytovaných služeb?

Komplexní řešení problematiky postižení dítěte - rady, jak pomoci dítěti
Psychická podpora i rodičům
Zprostředkování kontaktů na odborné lékaře
Podpora vývoje dítěte
Podpora při jednání s úřady
Pomoc se sociálními dávkami
Informace
Rady s výchovou, povídání o běžných věcech
Kontakt na další instituce
Kontakt na další rodiče se stejnými problémy
Objektivní posouzení vývoje dítěte
Sdílení zkušeností
Pomoc odborná i lidská
Vlídne a seriózní chování pracovníků
Zprostředkování kontaktů s okolím
Ve všem co potřebuji
Individuální přístup k dítěti, konkrétní rady s pozitivními výsledky
Informace
Věnují se práci na 100%
Zapůjčení didaktických pomůcek

Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích

Tabulka zahrnuje všechny volné výpovědi k významu poskytovaných služeb, které se v dotazníkovém šetření vyskytly.

Tab. 7: Otázka č. 6 Jaké mají respondenti (klientské rodiny) náměty ke zlepšení poskytovaných služeb?

Nemáme náměty
Možnost canisterapie
Častější konzultace v rodinách
Prodloužení péče do 8 let

Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích

Tabulka zahrnuje všechny volné výpovědi týkající se námětů pro zlepšení poskytovaných služeb, které se v dotazníkovém šetření vyskytly.

2.1.3 Kvalita života z úrovně poskytovatele – Střediska rané péče v Pardubicích

Kvalitu života klientských rodin z úrovně kvality poskytované služby, tedy z pozice poskytovatele, lze zhodnotit na základě analýzy zpracovaných materiálů např. Standardů kvality služby sociální prevence rané péče, metodických materiálů, metodických postupů, směrnic. Nezbytná je odborná kvalifikace pracovníků včetně

jejich celoživotního vzdělávání a mezirezortní týmová spolupráce. Těmto oblastem se však v příspěvku podrobně věnovat nebudeme.

Pozornost věnujeme průběžné realizaci konkrétních aktivit, jako jsou dny otevřených dveří, depistáž, osvěta, publikační činnost, konzultace v rodinách, půjčování hraček a pomůcek, logopedická péče, odborné semináře, kurzy a školení realizace ošetření dětí (synergická reflexní terapie, orofaciální regulační terapie), setkávání rodičů dětí s postižením v rámci kulturních, sportovních a léčebně rehabilitačních akcí (rehabilitační plavání, hiporehabilitace, canisterapie, arteterapie), psychorehabilitační pobyty, zprostředkování následné péče, spolupráce s dalšími subjekty v rámci poskytování podpory a pomoci dané cílové skupině.

Individuální aktivity, které ovlivňují kvalitu života klientských rodin ve Středisku rané péče v Pardubicích z pozice poskytovatele, jsou uvedeny v následující tabulce.

Tab. 8: Přehled významných aktivit v jednotlivých letech

Rok	Aktivity
2003	Vznik Střediska rané péče v Pardubicích a zahájení činnosti, -vznik brožury „Několik rad pro rodiče dětí se zdravotním postižením v Pardubicích“
2004	Aktualizace brožury „Několik rad pro rodiče dětí se zdravotním postižením v Pardubicích“, Rekvalifikační kurz Poradce rané péče s certifikátem
2005	Změna sídla organizace, Zřízení další organizační jednotky Rodinného integračního centra (RIC). O rok později vzhledem ke specifickým aktivitám se osamostatnilo.
Od 2006	Prezentace aktivit v rámci akademické půdy vysokých škol (přednášky na konferencích), Participace na regionální sociální politice v kontextu komunitního plánování města Pardubic.
2007	Realizace aktivity Nadace ČEZ Oranžové kolo – Terapeutické a vzdělávací programy pro rodiny dětí se zdravotním postižením (vybavení herny).
2007- 2008	Realizace Globálního grantu („Finanční řízení RAPEPA (kvalitní finanční řízení organizace, které přináší uživatelům služeb kvalitní služby“ (financováno ESF a státním rozpočtem České republiky), Realizace projektu z podpory programů zdravotní politiky Pardubického kraje „Alternativními aktivitami ke zdravému životnímu stylu dětí se zdravotním postižením a jejich rodin“,
2008	Konference k 5. Výročí vzniku Střediska s výstupem sborníku „Zdravotní a sociální aspekty v péči o dítě se speciálními potřebami raného věku“ Zřízení a provoz klubu SRPÁČEK (volnočasové aktivity rodin s dětmi se zdravotním postižením, podpora poskytování činností a služeb působících proti sociálnímu vyloučení), V rámci podpory programů zdravotní politiky Pardubického kraje byl realizován projekt „Osvěta systému integrované rané péče v Pardubickém kraji“. Byl zaměřen na zdravotnickou prevenci a osvětu včetně tvorby propagačního materiálu a realizaci osvěty mezi zdravotnickými pracovníky.
2008 – 2009	Aktivity zaměřené na rozvoj alternativní a augmentativní komunikace dětí se zdravotním postižením (Nadace O2, projekt „Nemluvím, ale přesto chci komunikovat)
2009	Realizace projektu z Konta Bariéry Nadace Charty 77 – „Počítače proti bariérám“ Realizace projektu sbírky Pomozte dětem „Tralala, hra je naše zábava“ s podtextem „terapií hrou k všestrannému vývoji dítěte raného věku se zdravotním postižením“.
2009 – 2010	Realizace projektu „Screening zrakových vad u dětí předškolního věku ve městě Pardubice“
2011 – 2012	Partnerství s o. s. PROZRAK v rámci realizace projektu „Mít oči k vidění“.
Od 2010	Účast na kampani „Týden rané péče“ (měsíc listopad)

Zdroj: Středisko rané péče v Pardubicích

2.1.4 Kvalita života z úrovně hodnotitele

Z hlediska hodnotitele ve vztahu ke kvalitě poskytované služby sociální prevence rané péče lze uvést tyto informace:

Od 3. 7. 2006 Asociace pracovníků v rané péči vydala Garanci, že Středisko rané péče v Pardubicích poskytuje sociální služby v souladu s platnými Standardy rané péče. Opětovně tato Garance byla udělena pracovišti 1. 7. 2008, 19. 11. 2012.

Rozhodnutím Krajského úřadu Pardubického kraje, odboru sociálních věcí byla raná péče poskytovaná Střediskem zaregistrována se všemi kvalitativními náležitostmi jako služba sociální prevence dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění.

Ve dnech 3. 2. – 5. 2. 2010 proběhla úspěšně (na 88, 19%) Krajským úřadem Pardubického kraje inspekce kvality sociální služby. Byla splněna všechna hodnocená zásadní kritéria.

Dne 25. 11. 2011 proběhla pracovníky Pardubického kraje kontrola plnění registračních podmínek.

Vzhledem k vícezdrojovému financování činnosti probíhají pravidelně kontroly finančních dotací z magistrátu města Pardubic, Pardubického krajského úřadu, Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky, OSSZ, finančního úřadu a dalších donátorů.

3 Diskuze

V předloženém příspěvku byla hodnocena kvalita života rodin s dítětem raného věku s ohroženým vývojem v důsledku zdravotního postižení a to z pozice konkrétního uživatele služby sociální prevence rané péče (v kontextu klientů Střediska rané péče v Pardubicích), z pozice poskytovatele (Střediska rané péče v Pardubicích) a z pozice vnějších hodnotitelů kvality služby.

Inspirací pro hodnocení kvality života klientských rodin ve Středisku rané péče v Pardubicích se stal koncept z analytického materiálu Národního centra podpory transformace sociálních služeb – Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodin (2013). Koncept „vidí“ velmi výrazný potenciál ovlivňovat kvalitu života jak jednotlivců, tak i společnosti jako celku, obecně v sociálních službách. Jejich dostupnost a vysoká kvalita přímo ovlivňuje zvyšování kvality života příjemců těchto služeb. Efektivní systém služeb je proto klíčovým nástrojem i pro podporu dětí s postižením a jejich rodin.

K hodnocení kvality života z pozice konkrétního uživatele služby byly využity výsledky dotazníkového evaluačního šetření za rok 2012. Dotazník je v neměnném znění distribuován pravidelně od roku 2006 registrovaným klientským rodinám a je realizován na základě Standardu kvality sociální služby č. 15 – Zvyšování kvality sociální služby.

Z tohoto dotazníkového šetření vyplývá, že respondentům – klientským rodinám poskytované služby vyhovují, počet návštěv je přiměřený jejich potřebám, z poskytovaných služeb nejvíce vyhovuje půjčování didaktických a stimulačních pomůcek, hraček a literatury, poté návštěvy v rodinách, podpora při jednání s úřady a sociálně právní poradenství, podpora psychomotorického vývoje dítěte, zprostředkování kontaktu s odborníky. Představy respondentů – klientských rodin o poskytování služby se převážně naplnily. Hlavní význam poskytované služby vidí

v komplexním řešení problematiky postiženého dítěte (objektivní posouzení a podpora vývoje, individuální přístup k dítěti), v podpoře rodičů (poskytnutí informací, psychická podpora, zprostředkování kontaktů na odborné lékaře, pomoc se sociálními dávkami), v možnosti kontaktu na další rodiče se stejnými problémy a sdílení zkušeností, v kontaktu na další instituce. Respondenti – klientské rodiny dále hodnotí vlídné a seriózní chování pracovníků.

Z námětů respondentů – klientských rodin ke zlepšení poskytovaných služeb je možné jmenovat 1) možnost canisterapie, 2) častější konzultace v rodinách a 3) prodloužení péče do 8 let věku dítěte. Náměty jsou mimo jiné podnětem pro zvyšování kvality poskytované služby. U prvních dvou námětů pro zlepšení poskytovaných služeb je řešení obtížné. Canisterapie je nadstandardní služba a finanční prostředky je nutné na tuto aktivitu získat z jiných zdrojů, zejména od sponzorů. Prodloužení péče do 8 let věku dítěte je v rozporu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění, kde je stanoven věk dítěte na 7 let.

Z pozice konkrétního poskytovatele lze hodnotit podle prezentovaných aktivit, že Středisko rané péče v Pardubicích participuje na konceptu kvality života u klientských rodin významně. Kromě realizace úkonů a činností dle Vyhlášky č. 391/2011 Sb. poskytovatel realizuje dle výročních zpráv přednášky, odborné články, výzkumy, konference pro odbornou i laickou veřejnost, vytváří metodické brožury, účastní se kampaně v rámci „Týdne rané péče“. Významná je také participace na tvorbě sociální politiky na místní a krajské úrovni (komunitní plánování města Pardubic, Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb Pardubického kraje na období 2012 – 2015, Transformace systému péče o ohrožené dítě).

Vycházíme-li z teze, že výrazný potenciál ovlivňovat kvalitu života potřebných cílových skupin mají obecně sociální služby a jejich efektivita je klíčovým nástrojem této kvality, pak vzhledem ke konkrétní organizaci – Středisku rané péče v Pardubicích je možné konstatovat, že i z hlediska hodnotitele „poskytuje sociální službu vysoké kvality“. Z pohledu registrace Krajského úřadu Pardubického kraje naplňuje procedurální, personální i provozní podmínky, z pohledu profesní organizace Asociace pracovníků v rané péči je držitelem Garance, což znamená, že poskytuje sociální služby v souladu s platnými Standardy rané péče. Organizace také úspěšně absolvovala krajskou inspekci Standardů kvality sociální služby s 88,19% úspěšností, Inspekce zhodnotila, že služba naplňuje všechna hodnocená zásadní kritéria.

Závěr

Z prezentované formulace problematiky, rozboru problému a diskuze je patrné, že služba sociální prevence raná péče má možnost velmi intenzivně a v mnoha různých oblastech přispívat ke zvýšení kvality života cílové skupiny. Tato zobecňující věta byla ověřena na příkladu Střediska rané péče v Pardubicích jako konkrétního poskytovatele služby. Na základě důkazů – evaluačního dotazníkového šetření, popisu činností a aktivit z výročních zpráv za 10 let působení Střediska na trhu sociálních služeb a hodnotících materiálů „hodnotitelů služby“ lze tuto organizaci považovat

za vysoce profesionální, zajišťující uživateli „bezpečné a podporující“ prostředí, profesionální podporu a služby.

Podle prezentovaných informací má raná péče podíl na „vytvoření takového systému, který zajistí důslednou ochranu všech práv každého dítěte a naplňování jeho potřeb, systému, který podporuje zvyšování kvality života dětí a rodin, eliminuje diskriminaci a nerovný přístup vůči dětem a podporuje všestranný rozvoj dítěte v jeho přirozeném rodinném prostředí. (Bačáková, 2013, s. 2)

Konkrétní cíl příspěvku „popsat kvalitu života rodin dětí s postižením na základě inspirace konceptu Národního centra podpory transformačních služeb (popsán v analytickém materiálu „Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny“) byl z pohledu autorky naplněn. Strategie konceptu může být využitelná i v následujících letech pro zvyšování kvality poskytovaných služeb, a tím i kvality života klientských rodin Střediska rané péče v Pardubicích.

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat všem pracovníkům Střediska rané péče v Pardubicích za 10leté profesionální působení na „trhu sociálních služeb“ ve městě Pardubice.

Reference

BAČÁKOVÁ, M. Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny, Národní centrum podpory transformace sociálních služeb. Praha: MPSV, 2013. Dostupné na WWW: <http://trass.cz/Download.aspx?param=T2lkOmk6ODk4ODw/JSQKDT5GaWxlSWQ6aTo4OTkwPD8lJAoNPkNyYzpzOjMxMDA5MDYwNTIyNzk4NTI4MTU0ZTA2ZjE5NTJkMDA5ZjIxY2E1YzhiMDFjMzk3Nzk4MmI8PyUkCg0%2BVHlwZTpzOkNvbnRlbnQ8PyUkCg0%2BTWV0aG9kOnM6SW5saW5lPD8lJAoNPg%3D%3D>

ČESKO. Vyhláška č. 391/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: Sběrka zákonů České republiky. Praha, 2011, roč. 2011, částka 136/2011. Dostupné na WWW: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-391>.

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: Sběrka zákonů České republiky. Praha, 2006, č. 108, částka 37/2006. Dostupné na WWW: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. WHOQOL-BREF, WHOQOL-100. Příručka pro uživatele české verze dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace. Praha: Psychiatrické centrum Praha, 2006. ISBN 80-85121-82-4.

KŘIVOHLAVÝ, J. Způsob zjišťování kvality života metodou SEIQoL. In Křivohlavý, J. Psychologie zdraví. Praha, Portál 2001, s. 243-248. ISBN 802-7178-744-4.

Národní strategie ochrany práv dětí „Právo na dětství“ Dostupné na WWW: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/14309/NSOPD.pdf>

Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením: vybrané příspěvky z kurzu "Poradce rané péče". Praha: Středisko rané péče, 1998, 113 s. ISBN 80-238-3267-0.

Raná péče: analýza situace v Evropě: klíčové aspekty a doporučení: souhrnná zpráva. Editor Victoria Soriano. Brusel: Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2005, 53 s. ISBN 87-915-0076-1.

Raná péče: pokrok a vývoj 2005-2010. 1. oplag. Odense: Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2010. ISBN 978-877-1100-341.

SORIANO, Editor: Victoria. Early intervention in Europe: organisation of services and support for children and their families ; trends in 17 european countries. Middelfart: Modersmålet, 1998. ISBN 87-905-9104-6.

Standardy kvality služby sociální prevence rané péče – Středisko rané péče v Pardubicích

ŠÁNDOROVÁ, Z. Základy komprehenzivní a integrativní speciální pedagogiky raného věku. Hradec Králové: Gaudeamus, 2005, 97 s. ISBN 80-7041-259-X

Výroční zprávy Sdružení pro ranou péči v Pardubicích (2003 – 2012)

Kontaktní adresa

PaedDr. Zdenka Šándorová, Ph.D.

Univerzita Pardubice

Akademická poradna APUPA a Fakulta zdravotnických studií Univerzity Pardubice

Studentská 95, 532 10 Pardubice

E-mail: zdenka.sandorova@upce.cz

Tel. číslo: 466 036 623, 466 037 734

Přijato: 01. 09. 2013

Recenzováno: 23. 09. 2013, 09. 10. 2013, 07. 01. 2014

Schváleno: 22. 04. 2014