

# Co by rodinám s dětmi s PAS pomohlo?

**Středisko rané péče, pobočka Olomouc**

**Regionální centrum pro podporu a provázení rodin s dětmi  
s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením**

Bc. Veronika Zahradníková  
2. 10. 2018

# Analýza rané péče

- Systémový projekt v oblasti rané péče s názvem **Banka argumentů**
  - Garant Terezie Hradilková.
  - Za podpory Nadačního fondu Avast.
- **Analýza potřeby rané péče**
  - Vznik za účelem plánování sítě rané péče.
  - Data získaná ze školské statistiky.
  - Děti se ZP, MP, SP, TP, KP a PAS je **3,1% v základním školství.**
  - Při stejné prevalenci zdravotního postižení je dětí se zdravotním postižením **do 7 let věku necelých 30 000.**
  - Při průměrné kapacitě 22 klientských rodin na poradce rané péče souhrnná kapacita rané péče v ČR dosahuje na **14% dětí se ZDRP do 7 let věku včetně.**

Kraj	Počet dětí do 7 let s postižením (při prevalenci 3,1 % dle školské statistiky)	Úvazky v přímé péči v krajské síti rané péče v roce 2017	Kapacita krajské sítě (22 rodin na 1 úvazek v přímé péči)	Na jakou část z dětí do 7 let s postižením postačuje kapacita krajské sítě
Zlínský kraj	1 443	14,5	319	22 %
Olomoucký kraj	1 636	14,5	319	19 %
Karlovarský kraj	730	6,2	137	19 %
Kraj Vysočina	1 297	11,1	243	19 %
Plzeňský kraj	1 490	12,4	272	18 %
Ústecký kraj	2 151	16,3	359	17 %
Jihomoravský kraj	3 198	23,0	507	16 %
Jihočeský kraj	1 678	11,2	246	15 %
Královéhradecký kraj	1 414	9,4	207	15 %
Pardubický kraj	1 364	9,0	198	15 %
Liberecký kraj	1 196	7,9	173	14 %
Česká republika	28 251	183,0	4 027	14 %
Hlavní město Praha	3 619	17,0	374	10 %
Středočeský kraj	4 018	17,7	390	10 %
Moravskoslezský kraj	3 018	12,8	282	9 %

Zdroj: výpočty autorů na základě dat MŠMT, ČSÚ a krajských sítí sociálních služeb pro rok 2017

## Analýza Raná péče očima rodičů

- Cílem této analýzy bylo porozumět tomu, jaká je realita života rodin s dítětem se zdravotním postižením.
- 68 kvalitativních (polostrukurovaných) rozhovorů s rodinami, které spolupracují s ranou péčí.
- **Hlavní závěry analýzy**
  - Široká škála oceňovaných věcí na rané péči
    - Podpora rozvoje dítěte, podpora rodičů, zprostředkování kontaktu s jinými rodiči, pomoc s hledáním vhodného školského zařízení, ...
  - Rodiny postrádali podporu v období mezi zjištěním diagnózy jejich dítěte a nakontaktováním na ranou péči
  - Problém s chybějící mezioborovou komunikací mezi jednotlivými specialisty z oblasti zdravotnictví
  - Chybějící navazující služba odpovídající kvalitě rané péče, nedostatečné finanční prostředky, chybějící další služby pro dítě či MŠ a ZŠ mimo velká města

- *„Je potřeba více informací o tom, že je možné děti s poruchou autistického spektra rozvíjet co nejdříve. Mně psychologka jen stručně řekla, co dělat, ale většinu informací jsme si museli dohledávat sami.“ (maminka E. s Aspergerovým syndromem).*
- *„Během doby, kdy jsme obcházeli vyšetření v speciálně pedagogickém centru ( SPC), na neurologii, u psychologky, nás spíše strašili, a doted' nám žádné informace nedali, jenom vyšetřují. Chyběly mi informace, jakou metodou pracovat se synem, o behaviorální analýza, jak upravovat jeho nežádoucí chování.“ (maminka R. s autismem)*
- *„Když je dítě v ústavu, jde na něj zhruba 23.000 Kč měsíčně, ale když je ve své rodině, rodina nedostane téměř žádnou finanční podporu. Peníze nám chybí, musíme platit cvičení pro syna, behaviorální terapii, dopravu na kurzy.“ (maminka S., kterému se po aplikaci živé vakcíny projevil těžký autismus).*
- *„Asistentky jsou hodné a proškolené, ale nedbají rad pro práci s dětmi s autismem, nechápou práci s obrázky, neberou v potaz instrukce Nautisu.“ (maminka J. s Aspergerovým syndromem)*
- *„E. napodobuje děti, ale nerozumí tomu, co dělá. Potřebuje být s „normálními“ dětmi, potřebovala by kroužek s „normálními“ dětmi. Bez asistentky (pedagoga) však E. na kroužku být nezvládne a s asistentem ji tam nepustí, nepustí tam ani mě jako rodiče.“ (maminka E. s Aspergerovým syndromem)*

- *„Potřebovali bychom více práce s K., mít, kam s ním docházet, místo, kde by makal každý den, získával nové impulzy, větší intenzita vedení rodiny, nové výzvy, skupinové aktivity.“ (maminka K. s autismem).*
- *„Nikdo nás nedokázal ani nasměrovat. Pediatra tvrdila, že má syn jen pomalý vývoj, že chlapečci jsou pomalí. Neuroložka nám dala diagnózu mezi dveřmi - Aspergerův syndrom. Psycholožka řekla, že F. není autista a že máme přijít za půl roku. Ztratili jsme tři čtvrtě roku kvůli psycholožce a neuroložce, které nám odmítly dát diagnózu autismu.“ (maminka F. s atypickým autismem)*
- *„Jsem sice zdravotní sestra, ale co mám syna s poruchou autistického spektra, vidím, že většina lékařů o tom nic neví, nemají informace ani povědomí o tom, co je to autismus, ani záchranáři neví, co dělat s autisty. Při vyšetření syna ve všeobecné klinice neberou v potaz, že je autista. Zdravotníci by měli vědět, co je autismus a věřit rodičům, když jim říkají, co mají a nemají dělat a jak k jejich dětem přistupovat.“ (maminka N. s autismem a tělesným postižením, záchranářka).*

# Středisko rané péče, pobočka Olomouc

- Kapacita 100 klientských rodin s dětmi s tělesným, mentálním či kombinovaným postižením, z toho v současné době 33 dětí s poruchou autistického spektra.
- Nabízené služby:
  - Základní a odborné sociální poradenství
  - Předání kontaktů na další odborníky a instituce
  - Pomoc s výběrem vhodného školského zařízení
  - Psychická podpora
  - Možnost využití externích spolupracovníků
  - Setkávání rodičů a akce pro celou rodinu
  - Půjčovna pomůcek a literatury
  - Zhodnocení psychomotorického vývoje dítěte
  - Podpora psychomotorického vývoje dítěte
  - Pomoc se zavedením funkční komunikace
  - Seznámení s prvky strukturovaného učení, video modeling
  - Prevence a řešení problémového chování
  - Rozvoj hry a volného času, podpora vztahu se sourozenci
  - Nácvik sebeoslužných a sociálních dovedností
  - ...

# Co by rodinám s dětmi s PAS pomohlo?

- Dostupná včasná a kvalitní diagnostika ve všech regionech
- Funkční mezioborová komunikace, předání kontaktu na ranou péči v co nejkratší době po sdělení diagnózy
- Vyšší finanční podpora (příspěvek na péči), nadace
- Širší nabídka odlehčovacích služeb ve všech regionech
  - Kroužky pro děti s PAS, víkendové akce, tábory, respitní pobyty pro starší děti
- Navazující služba podobná rané péči



# Děkuji za pozornost!

