

Dítě s postižením v ordinaci pediatra – a co dál?

Marcela Dohnalová

Raná péče EDA, o.p.s. Praha

Pediatr. praxi 2015; 16(1): 64

„Stát uznává právo dítěte s postižením na speciální péči a je zodpovědný za podporu a zajištění patřičné pomoci, závislé na dostupných zdrojích, jak danému dítěti, tak těm, kteří jsou zodpovědní za péči o ně a kteří o pomoc požádají, přičemž pomoc musí být adekvátní stavu dítěte a okolnostem v rodině, popř. prostředí, v němž je vychovááno (U.N. 1983, Pravidlo 2 §53).

„Raná péče a vzdělávací programy pro děti do šesti let by měly být rozvíjeny a/nebo orientovány tak, aby podporovaly fyzický, duševní a sociální vývoj a pohotovost ve vzdělávání. Tyto programy mají velkou ekonomickou hodnotu pro jednotlivce, rodinu a společnost v tom smyslu, že zabraňují zhoršování stavu postižení.“ (UNESCO, 1994, §53)

Včasná informovanost rodičů dětí s postižením a spolupráce pracovníků rané péče s pediatry jsou hlavními předpoklady úspěšně zvládnuté situace, stabilizace rodiny, dalšího pozitivního rozvoje dítěte a případného začlenění dítěte s postižením do dětského kolektivu.

Tyto skutečnosti měli na mysli předkladatelé projektu *Máme dítě s postižením, ale máme se na koho obrátit*, pracovníci Rané péče EDA, o.p.s., který podpořila Nadace Sirius. Jedním z jeho hlavních cílů je informovat odbornou a laickou veřejnost. Stále ještě se totiž stává, že na pracoviště rané péče se s žádostí o pomoc obrátí rodiče dítěte, kterému je pět nebo šest let, s tím, že o službě rané péče nevěděli. ... A přitom zkušenosti mnoha rodin za posledních 25 let ukazují, že i ty nejtěžší situace se s podporou a pomocí rané péče dají zvládnout, že mnohé fyzické i psychické potíže dítěte se při včasné podchytení a podpoře rodiny mohou zmírnit a že rodiny dětí s postižením mohou vést i přes zpočátku zdánlivě nepřekonatelné problémy pestrý a hodnotný život.

Raná péče je terénní služba, to znamená, že její pracovníci docházejí pravidelně do rodiny dítěte s postižením, pomáhají rodičům zvládnout první nápor po příchodu matky s dítětem z porodnice, podporují rodinu v pravidelném cvičení s dítětem, pomáhají s kontakty na sociální a zdra-

votnická pracoviště, půjčují hračky a pomůcky, vhodné pro další rozvoj smyslového vnímání atd. Raná péče je velmi užitečným a významným prvkem v návazné péči, protože mezi pravidelnými návštěvami v ordinaci pediatra nezůstává rodina sama; odborně proškolené poradkyně pomáhají rodině porozumět diagnóze dítěte a správně a pravidelně vykonávat pediatrovsky pokyny pro péči o dítě s postižením (například v případě zrakového postižení dítěte jsou rodičům k dispozici zkušené instruktorky stimulace zraku). Konzultace poradců rané péče v domácím prostředí patří k významným a rodinami i odborníky oceňovaným výhodám této služby.

Neméně důležité jsou pro rodiny dětí s postižením i další součásti rané péče – setkávání rodičů, kteří si mohou v příjemném prostředí vyměňovat zkušenosti, sdílet své starosti i radosti a zároveň se trochu odreagovat, protože během těchto setkání je zajištěna i péče o jejich děti. Obnovení rodičovských sil a možnost pocítit sounáležitost s ostatními má pro celou rodinu zásadní význam. K tomu slouží i týdenní pobyty s programy v přírodě, semináře a další aktivity rané péče.

V rámci projektu *Máme dítě s postižením, ale máme se na koho obrátit* budou různými cestami osloveni odborníci v celé České republice (především pediatři, neonatologové, neurologové a oftalmologové) s prosbou o spolupráci a nabídkou informačních materiálů, díky nimž se o rané péči ve svém nejbližším okolí bude moci dozvědět každá rodina dítěte s postižením včas. Počítáme s úzkou spoluprací s poskytovateli rané péče v celé republice.

Dalším významným cílem projektu je zřízení Linky EDA, první bezplatné krizové telefonické linky a chatu pro rodiny dětí s jakýmkoliv postižením z celé České republiky do věku 18 let (resp. 26 let, v případě, že dítě bude studovat). Linka bude sloužit především jako psychologická podpora ve chvílích krize, ale její pracovníci poskytnou i důležité informace a v případě potřeby

také zprostředkují konzultaci s odborníkem – například pokud bude rodičům řečeno, že dítě potřebuje operaci, nicméně konečné rozhodnutí je na nich, pak se budou moci na Linku EDA obrátit s žádostí o zprostředkování konzultace s příslušným odborníkem či odborníky. Linka bude důvěrná, tedy anonymní, a bezplatná.

Linka EDA bude zprovozněna od března 2015 zatím každou středu a čtvrtek v pracovní době, podle její vytíženosti se pak bude rozhodovat, zda ji rozšířit a jak. Na lince budou pracovat zkušené odborníci, kteří prošli náročným výběrovým řízením a úvodním školením; počítá se s dalším zvyšováním jejich odbornosti.

Raná péče EDA, o.p.s., která je garantem projektu, slaví v letošním roce 25 let péče o rodiny dětí s postižením (specializuje se na zrakové a kombinované postižení). Raná péče EDA vydává časopis *Raná péče*, elektronický zpravodaj pro klientské rodiny, newsletter pro dárce a příznivce, pořádá kurzy, semináře a odborná školení. V jejich řadách pracují zkušené poradkyně, které se neustále vzdělávají. Především však mají dlouholetou každodenní zkušenost s potřebami rodin dětí s postižením, kterou vtělili do projektu, jehož cílem je informovat rodiny po celé České republice a pomáhat tím i jejich dětem. Tak, aby se naplnila slova v úvodu tohoto článku – aby se ke každé rodině a ke každému dítěti dostala potřebná pomoc a podpora včas, aby rodiny mohly v rámci svých možností žít kvalitní život a měly se v případě potřeby na koho obrátit.

Marcela Dohnalová

Koordinátorka projektu *Máme dítě s postižením, ale máme se na koho obrátit*

Linka a chat EDA – první bezplatná telefonická krizová a chatová linka pro podporu rodin dětí s postižením od narození do 18, resp. 26 let pro celou Českou republiku.

V provozu od března 2015 každou středu a čtvrtek od 9 do 17 hodin.

Volejte zdarma: **800 40 50 60**

Chatujte na: **www.eda.cz**

