

Věnováno Martině



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

Tato kniha byla vydána díky finanční podpoře projektu
Raná péče v 21. století CZ.03.2.63/0.0/0.0/17_071/0007648 z Evropského sociálního fondu.

Peter Limbrick

TAC pro 21. století

Devět esejí o metodice
Tým okolo dítěte

Pro Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s. v roce 2019 vydal PiranhaFilm s.r.o.

©Peter Limbrick

Licenci pro vydání knihy v českém jazyce drží Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s.



*Všechna práva vyhrazena. Žádné části této knihy nemohou být reprodukovány,
volně publikovány či jinak šířeny žádnou formou bez předchozího svolení držitele licence
české verze knihy, kterým je Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s.*

ISBN: 978-80-905931-3-8

Ilustrace: ©Martina Jirankova-Limbrick, 2009

Grafická úprava: Vítězslav Lyach

Tisk: GRASPO CZ, a.s.

Náklad: 400 ks

Peter Limbrick

TAC pro 21. století

Devět esejí o metodice
Tým okolo dítěte



interconnections

Obsah

Předmluva	6
O autorovi	7
Úvod k esejím	8
1	
Základy Týmu okolo dítěte.....	9
2	
Klíčoví pracovníci jsou nezbytným prvkem kvalitních služeb pro rodiny. Proč tedy většina rodin nikoho takového nemá? Může TAC takový problém částečně vyřešit?	17
3	
Principy a praxe, které definují Tým okolo dítěte	23
4	
Tým okolo dítěte: Pomoc rodinám udržet si svou silnou pozici.....	29
5	
Integrované programy a Primární poradce v rané péči	33
6	
Tým okolo dítěte: malý tým odborníků pracující v součinnosti okolo rodiny a dítěte v raném stádiu dlouhodobé komplexní péče.....	39
7	
Společné hodnocení potřeb skrze TAC dle postupu integrujícího prvky několika poskytovatelů služeb	53
8	
Tým okolo dítěte v rané péči: Být opravdu zaměřený na dítě a rodinu	63
9	
TAC pro 21. století: Sjednocující teorie o dětech, které mají ‚mnohostranné‘ postižení	75
Zdroje.....	82

Předmluva

Vážení a milí čtenáři,

těší nás, že jste otevřeli tuto knihu o mezioborové spolupráci a metodě Tým okolo dítěte. Naší dlouhodobou snahou ve Středisku rané péče EDUCO Zlín je přinést do oblasti rané péče nové metody, myšlenky a inovace, které budou v souladu s dnešními dostupnými informacemi a přístupy. Považujeme za důležité, aby pomoc rodinám s dětmi se zdravotním postižením byla na odborné úrovni a současně, aby byla pro rodiny opravdovou pomocí. V každodenní praxi vnímáme, jak zásadní je pro rodiče, aby odborníci ze zdravotnictví, školství a sociálních služeb postupovali jednotně a byli pro rodiče srozumitelní. Domníváme se, že právě tomu může významně pomoci zavedení metody Tým okolo dítěte do běžné praxe rané péče v České republice.

Věříme, že informace, které zde naleznete pro Vás budou využitelné a přínosné.

Přejeme Vám příjemné čtení.

Dagmar Machová

ředitelka Střediska rané péče EDUCO Zlín z.s.

Vážení čtenáři,

jsem velmi potěšen, že tento průvodce (či kniha) je nyní k dispozici v České republice.

Moje rodina má v Česku kořeny a za posledních dvacet let jsem tuto zemi několikrát navštívil. Moc jsem si Česko zamiloval a vážím si jeho obyvatel.

Velmi se zajímám o děti s postižením a neobvyklými potřebami. Důvodem je můj mladší bratr Nicholas, který prodělal dětskou mozkovou obrnu a důvodem je také moje práce ředitele, pedagoga a klíčového pracovníka, která mě přivedla k rodinám, jejichž malé děti vyžadují velmi neobvyklou péči.

Věřím, že prvními učiteli dětí jsou jejich rodiče a že pro děti v útlém věku je nejlepší, pokud mohou žít doma se svojí rodinou. V mojí práci v různých zemích se zaměřuji na podporu rodičů. Mým cílem je rovněž vytvářet dětem co nejlepší příležitosti k učení a zajistit jim co nejlepší možnou kvalitu života.

Dostalo se mi té výsady poznat mnoho úžasných dětí, odvážných rodičů a s láskou pečujících odborníků. Pociťuji vždy obrovskou hrdost, kdykoliv vidím dítě s postižením, které se plnohodnotně začlení do kolektivu školky či školy.

Peter Limbrick, září 2018

O autorovi

Po studiu vysoké školy v Liverpoolu pracoval Peter Limbrick na vedoucích pozicích ve speciálních školách a neziskových organizacích. Na začátku 90. let 20. st. založil neziskovou organizaci, kterou pojmenoval „Sto hodin“ (One Hundred Hours). Tato instituce měla prověřit význam nasazování tzv. klíčového pracovníka pro práci s rodinami, jejichž děti trpěly neurologickým postižením. Koncem 90. let se z této organizace stala instituce Handsel Trust (www.hundseltrust.org), která v době publikace této knihy (2009) působila ve Velké Británii na národní úrovni jako klíčový orgán pro poskytnutí pomoci rodičům, jimž se dlouhodobě nedostávalo spánku. Peter dlouho předsedal této instituci.

Peter měl mladšího bratra, Nicholase, který trpěl mozkovou obrnou. Nicholas se narodil, když Peter již studoval na střední škole a zemřel ve věku 40 let. Tato zkušenost jistě v mnohém přispěla k formování Peterovy kariéry; ovšem až výsledky dlouhodobých výzkumů v organizaci „Sto hodin“ přivedly Petera k znalostem, díky nimž mohl začít poskytovat konzultace, psát knihy a vzdělávat pracovníky v sociálním, zdravotním i školském sektoru ve Velké Británii a Irsku. V této roli se Peterovi podařilo vyvinout a vypracovat metodu práce nazvanou Tým okolo dítěte (v anglické verzi Team Around Child – TAC, dále používáno v textu), díky níž mohou poskytovatelé služeb vytvořit společnou podporu pro své klienty v klasicky omezených finančních podmínkách.

Peter, jménem své instituce Interconnections internetově vydává čtvrtletník zvaný Interconnections Quarterly Journal (IQJ) pro odborníky, kteří poskytují podporu mladým lidem a dětem s postižením a se speciálními potřebami. Zdarma je dostupný jeho měsíční newsletter Interconnections TAC Bulletin (*na vyžádání u autora nebo ve Středisku rané péče EDUCO Zlín z.s., pozn. vydavatele*). Další informace o Interconnections naleznete na adrese: www.tacinterconnections.com

Úvod k esejím

Tým okolo dítěte, o němž se hovoří někdy jako o filozofii, přístupu, modelu či systému, a který je známý pod zkratkou TAC, vešel do povědomí veřejnosti s publikací knihy *Tým okolo dítěte: Koordinace služeb většího počtu poskytovatelů pro děti s komplexními potřebami a jejich rodiny*. Byla to ta správná myšlenka ve správném čase a na správném místě, protože se ukázalo, že pojmenovala problémy velkého množství lidí. Pro malou skupinu odborníků byl TAC tým, co již v praxi dělali, tedy že se spolu s kolegy čas od času setkávali k řešení situací v jejich klientských rodinách, ať už to byly situace dlouhodobé, v nichž si sdíleli své frustrace a plánovali zlepšení, nebo situace krizové, které vyžadovaly okamžitý společný zásah. Pro některé odborníky se již samotný pojem ‚Tým okolo dítěte‘ stal vodítkem k možnosti sdílet starosti nad situací klientů s větší skupinou osob. Mnozí rodiče pak uvítali TAC jako vyslyšení prosby o jednotné poskytování služeb. TAC je založen na seliském rozumu, v podstatě odpovídá na otázku rodičů: „Proč by všichni ti lidé, kteří pracují s mým dítětem, neměli mít zájem spolupracovat?“

TAC byl poprvé vyzkoušen v anglické instituci Sto hodin (o níž se v knize hovoří) a jeho rozšíření bylo reakcí na zájem ze strany odborníků po celé Velké Británii, kteří se postupně dozvídali o výhodách koordinované spolupráce poskytovatelů služeb u jednotlivých klientů, ale nevěděli, jak přesně tento systém zorganizovat. Mohu upřímně říci, že za dobu své poradenské činnosti od roku 1995 jsem nenalezl lepší metodu, než je TAC, která by uměla zkoordinovat práci odborníků napříč obory a organizacemi při práci pro jednoho klienta. V průběhu práce s dětmi, rodiči a terapeuty v organizaci Sto hodin jsem se od 80. let postupně naučil, že práce malých spolupracujících týmů odborníků okolo každého dítěte přináší nejen dobré výsledky pro dítě a celou rodinu, ale zlepšuje také práci odborných pracovníků v týmu, kteří jsou si vzájemně oporou.

Přístup TAC vyznává hodnotu práce malých týmů odborníků okolo každého dítěte, kde mohou být třeba jen dva poskytovatelé služeb a v jejichž centru stojí rodič, jehož názor je stejně významný jako názor kohokoli jiného. Žádný postup, který obchází nebo nezapojuje rodiče, nemůže být zařazen pod metodu TAC. Stejně tak žádný tým, který je velký a není příjemný pro rodiče a děti nemůže spadat pod metodiku TAC. Jakákoli organizace, která pojmenovává klasické případové konference názvem TAC, klame své klienty.

Doufám, že se vám následující eseje budou líbit. Budete v nich moci pozorovat mimo jiné i to, jak se TAC postupně vyvinul v něco, co je dnes možné nazvat ‚TAC systémem‘. Nazývám to systémem schválně proto, že ve druhé části knihy jsou eseje, v nichž je TAC popsán jako logická reakce na přijetí systémového přístupu k dítěti, jeho potížím a jeho rozvoji.

1

Základy Týmu okolo dítěte

Úvod

Manuál, ze kterého tato kniha vznikla, zvaný *Tým okolo dítěte: Koordinace služeb většího počtu poskytovatelů pro děti s komplexními potřebami a jejich rodiny* (Limbrick, P. 2001)¹ je určen vedoucím pracovníkům a poskytovatelům služeb ve státních i neziskových organizacích, pracovníkům rodičovských spolků, dobrovolnickým organizacím a samotným rodičům (a dalším členům rodin), kteří mají zájem reagovat na poptávku po koordinované (propojené či sloučené) péči o dítě s postižením či speciálními potřebami a kteří hledají praktický návod, jak na to.

Tým okolo dítěte je přístup, který koordinuje poskytování služeb na úrovni jednotlivých dětí a jejich rodičů. V tomto modelu hrstka odborníků, kteří již úzce pravidelně pracují s dítětem a jeho rodinou, nabízí praktické znalosti z oblasti vzdělávání, léčby a terapie. Společně se dohodnou na pravidelných společných schůzkách, kde sdílejí své postřehy a tvoří sjednocený plán péče a proces jejího pravidelného vyhodnocování. Podstatu TAC tvoří rovnocenné a pro rodinu příjemné setkávání s odborníky z různých oblastí. Na setkáních jsou účastníci otevření, do detailů diskutují o potřebách rodiny a plánují sjednocený přístup a řešení. Každý jednotlivý Tým okolo dítěte má svého vedoucího týmu neboli facilitátora TAC, který může být současně klíčovým pracovníkem, resp. hlavním poskytovatelem služeb v dané rodině.

V poslední době silně pociťujeme nutnost zreformovat systém poskytování služeb pro děti s komplexními potřebami (resp. děti vyžadující komplexní služby), a sice tak, aby služby byly koordinovány *pro* rodiny a *ne rodinami* samotnými. V současném systému služeb ve Velké Británii je totiž koordinovaná péče poskytovaná pouze v případech, kdy samotný rodič pro tento účel obětuje svůj čas, energii a finance.

TAC je nabízen jako první model spolupráce různých poskytovatelů služeb (státní veřejné služby, dobrovolnická služba, NNO), kteří chtějí změnit tuto situaci a převzít odpovědnost za koordinaci spolupráce s dalšími poskytovateli při péči o určitého klienta a jeho rodinu. Jedná se o nízkorozpočtový model, který ale vyžaduje silné odhodlání a podporu ze strany vedoucích pracovníků, schopnost efektivního plánování na všech úrovních poskytovatelů a určité finanční zdroje. Nekoordinované poskytování dílčích služeb je ztrátou vzácného času i energie pro jednotlivé odborné pracovníky a jejich zaměstnavatele. V tomto smyslu lze tedy říci, že koordinace poskytování služby vede k jejímu racionálnějšímu využití a logicky vede k minimalizaci zbytečných či duplikovaných činností.

.....
1 Zdroje jsou uvedeny v závěru knihy.

Proč některé děti a rodiny potřebují TAC

Některé děti a rodiny vyžadují dlouhodobé, pravidelné a časté poskytování služeb ze strany velkého množství odborníků z různých organizací. Není zvykem, že by byl pro takové typy klientů vytvářen nějaký balíček služeb, na jehož tvorbě by se automaticky podíleli všichni relevantní odborníci. Právě úloha zkoordinovat a sladit všechny potřebné služby padá na rodiče. To znamená další požadavek na ty, jejichž možnosti a zdroje jsou již výrazně omezeny.

V poslední době stále častěji slyšíme, jak velkou zátěž může rodinám způsobovat roztržštěná péče o jejich dítě. Dle zkušeností autora je možné u rodin pozorovat následující negativní efekty roztržštěné péče:

- ▶ rodičům se nedostávají srozumitelné informace o místních službách;
- ▶ rodiče se musí setkávat s každým odborníkem a každou organizací zvlášť;
- ▶ rodiče nevidí, že by odborníci, kteří o ně pečují, komunikovali mezi sebou ohledně jejich dítěte;
- ▶ harmonogram návštěv, vyšetření, terapií, návštěv v domácnosti apod. může být poskládán velice chaoticky a vést ke ztrátám času a energie;
- ▶ množství toho, co dítě musí denně či týdně zvládnout, pro něj nemusí být vůbec adekvátní a nemusí zohledňovat potřebu uvést do rovnováhy potřeby dítěte a potřeby rodiny;
- ▶ péče může mít mezery, nemusí naplnit potřeby, a naopak některá terapie se může duplikovat;
- ▶ dítě a rodiče musí podstupovat opakované schůzky, kontroly, hodnotící setkání apod.
- ▶ mohou se objevovat rozpory mezi diagnózami, léčbou a terapiemi dalších odborníků, které nikdo neřeší;
- ▶ rodiče a děti mohou být přetíženi množstvím aktivit či cvičení, které musí zvládat doma;
- ▶ rodiče fungují jako nositel informací mezi odborníky, kteří spolu jinak než přes rodiče nekomunikují;
- ▶ rodičům chybí konkrétní odborný poradce, s nímž by mohli řešit všechny aspekty týkající se vývoje jejich dítěte, jeho každodenního života a celkového stavu; může zde chybět osoba, která by rodičům pomohla získat ucelený přehled schopností a potřeb jejich dítěte.
- ▶ v případě, že jeden z odborníků onemocní nebo odejde, dítě a jeho rodina mohou ztratit velmi cennou podporu;
- ▶ stejně tak v případě přesunu do jiné cílové skupiny (např. po dosažení věku 7 let či 18 let) může rodina utrpět silnou ztrátu při změně odborníků a služeb;
- ▶ v případě, že se rodiče cítí přehlcení množstvím služeb nebo naopak mají pocit, že se jejich dítěti péče nedostává, nemají často kde tento pocit vyjádřit.

Stejně tak lze pozorovat negativní efekty roztržštěné péče na poskytovatele služeb:

- ▶ odborníci nemusí vědět o tom, kdo všechno je zapojený do péče o dané dítě a jeho rodinu;

- ▶ nemusí znát obsah a míru zapojení všech dalších odborníků do péče o klienta;
- ▶ terapeuti, speciální pedagogové nebo poradci rané péče nemají možnost uspořádat společná setkání, racionalizovat a integrovat prvky programu péče pro daného klienta a dát jasná doporučení rodině o tom, jak doma s dítětem pracovat;
- ▶ odborníci nemají žádnou příležitost sdílet informace, pozorování a nápady;
- ▶ odborníci se musí spoléhat na rodiče v tom, že jim říkají informace od ostatních odborníků správně;
- ▶ někteří odborníci si mohou v průběhu péče o určitého klienta připadat ztraceni a osamoceni, některým náročným situacím musí čelit sami bez možnosti konzultace;
- ▶ odborníci nemají možnost sladit jednotlivé programy péče tak, aby obsahovaly společná setkání, společné cíle a jasně daný postup k jejich naplnění;
- ▶ jsou-li služby duplikované nebo i vícečetné, znamená to ztrátu času, úsilí i peněz.

Model Týmu okolo dítěte je vytvořen tak, aby předcházela výše uvedeným negativním efektům roztržštěné a nekoordinované péče. V zásadě jde u metodiky TAC o to, že se skupinka odborníků, kteří pracují s dítětem a rodinou nejvíce, dohodne na setkáních, která jsou častější, detailnější a mnohem příjemnější pro rodinu, než tomu bývá na klasických formálních schůzích a případových konferencích. Rodiče mají své pevné místo na každém setkání TAC a mohou být přítomni také děti. Místo, četnost a čas konání vychází ze vzájemné dohody všech zúčastněných. Místo setkání je možné určit kdekoli, ať už ve škole, škole, v poradně, ve středisku rané péče, na klinice, doma u klienta nebo jinde. Četnost setkávání je odvíjí od potřeb dítěte a jeho rodiny a přizpůsobuje se také jeho vývoji. Dohoda na času setkávání obvykle vychází z kompromisu mezi běžným režimem rodiny, nároky poradců a flexibilitou odborníků; na základě společné dohody se tedy setkání mohou konat ráno nebo večer, v pracovní dny nebo o víkendu. Atmosféra setkání je vždy upřímná, pozitivní, respektující a podporující všechny zapojené. Setkání nejsou nikdy uspěchaná a mohou zabrat jednu až dvě hodiny, dle probíraných témat. Jeden z účastníků, nejčastěji jeden z odborníků, je určen jako vedoucí týmu, dělá ze setkání zápis a vede diskusi tak, aby efektivně postupovala dle témat, na nichž se tým předem dohodl.

Tým okolo dítěte je přístup k péči, jež reaguje na potřeby. Na každém setkání je nezbytné ověřit, že dítě a rodina dostávají takovou péči, jakou opravdu potřebují a dle toho mají nastaveny odpovídající terapeutické aktivity. Tento přístup má dvě výhody. Zaprvé, nastavení služeb může být racionálnější, když se včas odhalí potřeby, které dosud nejsou ve službách zohledněny, anebo se ukáže, že naopak jiné potřeby už klient nemá a služba, která byla dříve nastavena pro jejich uspokojení, tedy může skončit. Zadruhé, rodiče a děti budou pravděpodobně mnohem více motivováni spolupracovat na různých terapeutických programech, když ví, že byly vytvořeny specificky pro jejich potřeby.

S měnicími se potřebami dítěte nebo situace rodiny se mění také členové Týmu okolo dítěte. Je to vývoj, kterým se zajišťuje, aby dítě a rodina dostávali adekvátní podporu od jasně daného týmu i v době, kdy prochází nějakou významnou změnou. Při změnách potřeb dítěte se mohou někteří odborníci z tzv. vnější skupiny (tj. ze širšího okruhu odborníků okolo dítěte) stát členy TAc a jiní členové se přesunou z TAC do vnější skupiny. Někdy je vhodné přizvat do týmu i někoho úplně nového. Po zásadnější změně (pozor, nikoli před ní nebo během ní) je vhodné, aby se vedení týmu ujal nový odborník. Je velice důležité,

aby se Tým okolo dítěte příliš nerozrůstal, protože by tím ztratil hodnotu flexibilní a snadno říditelné skupinky.

Tým okolo dítěte by měl fungovat opravdu spíše jako tým než jako skupina jednotlivců. To je samozřejmě odvislé od toho, jak dlouho takový tým existuje, jak často dochází k obměně jeho členů a jaké jsou schopnosti vedoucího týmu. Ideálem je práce v týmu, který:

- ▶ poskytuje podporu všem svým členům;
- ▶ uznává vzájemnou rovnost a stejnou váhu názorů všech zúčastněných;
- ▶ dokáže nacházet společná řešení;
- ▶ dokáže ocenit odlišné pohledy a přístupy dalších členů;
- ▶ dokáže vyjednat proveditelná řešení.

Poté, co se mezi členy týmu vytvoří vzájemná důvěra a všichni se shodnou na cíli pro dítě a rodinu, poskytuje Tým okolo dítěte mimo jiné také dobrou platformu pro řešení velice náročných situací či témat. To je opravdu potřebné například v momentě, kdy se názor rodičů liší od názorů odborníků, anebo pokud se objevují neshody v názorech odborníků. Fakt, že k výslednému řešení se dojde po podrobné diskuzi všech zúčastněných, dává jistotu jak rodičům, tak odborníkům, že je na problém nahlíženo komplexně a řešení bere v potaz názory všech odborníků. Je také velice důležité, aby se tým byl schopen obrátit na někoho zvenčí, setká-li se s problémem, na jehož řešení jeho odbornosti nestačí.

Výhody modelu Týmu okolo dítěte

Děti s komplexními potřebami a jejich rodiny musí mít přístup k dobře nastaveným službám, které splňují nejrůznější kritéria; služby by se mezi poskytovateli neměly lišit a nemělo by vůbec záležet na tom, jaké má klient postižení. Kvalita služeb ukazuje, nakolik je poskytnutá péče efektivní a nakolik umí čelit překážkám. Dle zkušenosti autora je možné definovat následující rysy kvalitní péče o děti s komplexními potřebami a jejich rodiny:

- ▶ odborníci pracují v partnerském vztahu s rodiči;
- ▶ služby jsou vzájemně koordinované;
- ▶ terapeutické programy jsou vzájemně provázané;
- ▶ podpora je kontinuální;
- ▶ služba je stabilní;
- ▶ služba je flexibilní;
- ▶ kvalita služeb je napříč poskytovateli jednotná.

Partnerský vztah s rodiči: Je pravděpodobné, že rodiče se zajímají o zdraví svého dítěte, jeho spokojenost, dobrý vývoj a schopnosti učit se, a to od předškolního věku dítěte až do jeho dospělosti. Angažovanost rodičů by měla být uznána jako hlavní zdroj informací a jakýkoli multidisciplinární tým by měl být považován za nekompletní, nezahrnuje-li do své činnosti rodiče dítěte. Tým okolo dítěte zapojuje rodiče; musí však reagovat na to, že připravenost rodičů k účasti na práci v týmu se může s časem měnit. To znamená, že v traumatickém období poté, co je poprvé veřejně vyjádřen stav dítěte, bude hlavní potřebou rodičů podpora a vyjádření porozumění. Později už se ale chce většina rodičů zapojovat do plánování služeb pro své dítě a někteří na sebe dokonce mohou vzít roli vedoucího týmu.

Koordinace služeb: Efektivní koordinace služeb je hlavním motivem pro práci Týmu okolo dítěte. Tento model zaručuje koordinaci služeb tam, kde na tom nejvíce záleží – v prostředí dítěte a jeho rodiny. Model Tým okolo dítěte:

- ▶ umožňuje odborníkům vidět kdo všechno je zapojen do péče a v jaké formě;
- ▶ dokáže zjistit, zda jsou naplněny všechny potřeby dítěte nebo naopak zda se služby nedublují;
- ▶ umožňuje maximálně racionalizovat plánování schůzek, vyšetření či návštěv odborníků;
- ▶ zajišťuje, aby péče, terapie a vzdělávací aktivity v denním a týdenním plánu odpovídaly co nejvíce zájmům dítěte a rodiny;
- ▶ umožňuje poskytovatelům poskytovat péči dítěti a jeho rodině jako jednomu celku.

Koordinace služeb, kterou Tým okolo dítěte přináší, šetří energii, čas a peníze, které rodiče obvykle musí vynaložit, pokud užívají neprovázané služby. S koordinací služeb tedy jasně souvisí snížení stresu a komplikací, které jsou s tímto procesem často spojeny. Rodič se tak zbaví časově i psychicky náročné role koordinátora služeb, což mu často přináší pocit úlevy.

Integrace: Vývoj dítěte neprobíhá v oddělených disciplínách pojících se k pohybu, držení těla, jemné motorice, vývoji řeči, sociálních dovedností, samostatnosti apod. Děti ani rodiče nerozdělují své aktivity do takových „skupin“, stejně tak rozdíl mezi terapií a vzděláváním je často uměle vytvořený. U malých dětí s komplexními potřebami je ideální, když jsou aktivity vzájemně propojené a zaměřené na dítě a jeho vývoj jako na jeden celek. Takové aktivity by měly být motivující pro dítě samotné a samozřejmě také rodiče je musí považovat za relevantní. Tým okolo dítěte otevírá příležitosti k provázání jednotlivých odborností, které přímo odpovídají na specifické potřeby dítěte a propojují přístupy k péči všech zapojených odborníků.

Kontinuita: Podpora dítěte a rodiny by měla být bezproblémová a nepřetržitá od počáteční diagnózy až do doby, kde potřeby péče vymizí. Někteří rodiče mohou cítit potřebu podpory od doby, kdy poprvé začnou mít pocit nejistoty, že je něco v nepořádku, mnohdy tedy už předtím, než je jakákoli porucha potvrzena nebo diagnostikována. U některých dětí může být vhodné, když je raná péče zahájena po stanovení opožděného vývoje, třebaže zdravotní diagnóza může být stanovena později.

Stabilita: Služby, které dítě s komplexními potřebami přijímají, jsou ohroženy některými událostmi, jako je např. ukončení praxe jejich odborného lékaře, nebo jeho dlouhodobá nepřítomnost, anebo se změní státní systém veřejného poskytování péče. Také nemoci dítěte a případné pobyty v nemocnici způsobí mnohem delší přestávky v péči, než byla samotná doba nemoci či hospitalizace. Může se stát, že taková událost naruší strukturu péče, na jejíž koordinaci rodič a další lidé strávili spoustu času a energie a nyní hrozí, že se vše bude muset znovu budovat. V případě práce dle modelu Tým okolo dítěte takový tým funguje i přes výše uvedené události jako jeden celek a péče může plynule pokračovat i v průběhu komplikací. Pokud je navíc možné takové události předvídat, celý tým se na to může společně připravit.

Flexibilita: Neexistují dvě stejné rodiny a stejně tak děti s komplexními potřebami jsou každé jiné ať už ve svých schopnostech, či v potřebách. Aby služba byla efektivní, musí být „ušita na míru“ každému dítěti a jeho rodině. Efektivní služba se také musí umět přizpůsobovat změnám potřeb dítěte i situaci jeho rodiny, ať už jsou tyto změny očekávané (např. věkové změny dítěte) nebo nečekané. Činnost Týmu okolo dítěte je založena na úzkém vztahu s dítětem a rodinou a ve svém přístupu reaguje na jejich potřeby. Schopnost adaptovat péči v reakci na změny, či plánovat do budoucna, je v takovém případě silnější.

(Jednota) Uniformnost: Stejně kvalitní péče by měla být dostupná pro všechny rodiny v regionu. V současné době se může rodina i v rámci regionu setkat s rozdíly ve službách a kvalita často závisí na tom, kde rodina bydlí, na jakého poskytovatele zrovna narazí a jak moc je schopna hájit své zájmy. Ve spravedlivém systému by měl být model služby ve formě Týmu okolo dítěte dostupný pro všechny rodiny v dané lokalitě, které mají děti s komplexními potřebami. Takový systém by měl zamezit domněnkám, že kvalitní péče se dostane jen tomu, kdo si ji tzv. vydupe (příčemž takový systém jistě nevytvořili rodiče). Omezí to také tlak na lidi, kteří jsou běžně příliš normální a milí, než aby ze sebe dělali „bojovníky“.

Tvorba systému Tým okolo dítěte

Státní organizace, poskytující komplexní systém péče, fungují na bázi hierarchických systémů, v nichž nejvýše jsou voleni zástupci a úplně nejnižší jsou lidé, kteří poskytují přímou péči klientům, tedy dětem a jejich a rodinám. Jakákoliv větší změna systému vyžaduje dlouhodobé plánování a důkladné vyjednávání změny se všemi zapojenými a je o to náročnější a komplikovanější, pokud se týká více než dvou institucí. Je ale potřeba říci, že to není nemožné. Potřeby rodin by měly být reflektovány postupnou tvorbou systému, jež bude zajišťovat mezioborovou spolupráci institucí v nejrůznějších podobách, např. v podobě Týmu okolo dítěte.

Vzhledem k tomu, že podmínky se v různých regionech liší, je možné níže prezentovat alespoň v základních bodech, co může přispět k rozvoji TAC. Jakmile se celý proces zahájí, další kroky obvykle následují. Obecně je však nejlepší, když je tvorba mezioborové spolupráce podpořena z obou stran, tedy jak shora, tak zdola dle těchto instrukcí:

- a. spojte se se všemi odborníky napříč obory a úrovněmi služeb, kteří mají zájem o mezioborovou spolupráci a koordinaci služeb dle modelu Týmu okolo dítěte;
- b. vyhledejte rodičovské skupiny a jednotlivé rodiny ve Vaší oblasti, které mají zájem o koordinaci služeb dle modelu TAC;
- c. vytypujte si jednu malou skupinu osob, která Vám pomůže v první fázi plánování;
- d. zjistěte dobré příklady mezioborové součinnosti odborníků, která již v regionu funguje a zkuste na těchto příkladech stavět;
- e. zjistěte, zda někde jinde není již Tým okolo dítěte vytvořen a pokud ano, pokuste se učit z jejich kroků;
- f. vymyslete do jakých struktur by bylo nejlepší zařadit Vaši iniciativu – nejlépe do struktur, které již fungují za cílem plánování mezioborového poskytování služeb; to mohou být Komise pro mezioborovou součinnost nebo třeba nějaký manažer, který v oblasti zodpovídá za mezioborovou spolupráci.
- g. začněte tvořit návrh nového systému ve spolupráci s výše uvedenými lidmi;
- h. zvažte vytvoření pilotního projektu s motivovanými odborníky a rodinami.

V uplynulých letech autor spolupracoval na rozvoji modelu TAC ve spolupráci s nejrůznějšími organizacemi, které ve Velké Británii a Irsku pracují s cílem koordinovat služby pro děti a jejich rodiny. Jednalo se o zdravotní, školské nebo sociální služby, rodičovské skupiny a dobrovolnické spolky.

2

Klíčovní pracovníci jsou nezbytným prvkem kvalitních služeb pro rodiny. Proč tedy většina rodin nikoho takového nemá? Může TAC takový problém částečně vyřešit?

Úvod

V dnešní době je všeobecně uznáváno, že rodina s dítětem vyžadujícím komplexní péči, by měla mít k dispozici tzv. klíčového pracovníka. Tato teze vychází z třicetileté praxe a výzkumů. Přesto většina rodin zůstává bez pomoci takového odborníka. Je jistě otázkou, proč poskytovatelé služeb dosud pozici klíčového pracovníka nevyužívají, přestože je jejich význam natolik jasný. Dle mého názoru jsou to následující důvody:

1. Přetěžování odborníků, kteří souhlasí s tím, že roli klíčového pracovníka přidají ke svým běžným povinnostem.
2. Nejasná očekávání od klíčových pracovníků.
3. Všeobecná neschopnost brát pozici klíčového pracovníka jako důležitý článek systému poskytování péče.

Tým okolo dítěte je nabízen jako kompenzace k některým z těchto problémů.

1. Přehlcování klíčových pracovníků se zdvojenými rolemi

Většina organizací nabízejících službu klíčového pracovníka se spolehla na to, že tuto pozici dali osobě, která souhlasila s výkonem pozice klíčového pracovníka pro několik rodin nad rámec své odborné činnosti. Důvodem je neuvolnění finančních prostředků pro vytvoření nové pozice klíčového pracovníka pro tým. Obvykle se tedy odborníci, již tak přehlcení svou prací, zhostí ještě dobrovolně tohoto úkolu, protože jsou si vědomi naléhavé potřeby poskytovat rodinám podporu.

Logicky by se dalo říci, že pokud přidáme někomu práci v nějaké oblasti, měli bychom mu část jeho původních aktivit odebrat, aby to byl schopen všechno zvládnout. Z mé zkušenosti však vím, že realita klíčových pracovníků s druhou zásadní pracovní náplní bývá často odlišná. Pokud má poskytovatel péče dva různé nadřazené (tedy pro roli klíčového pracovníka a pro svou další službu, kterou poskytuje), mohou vznikat neshody a tlaky ohledně rozdělení jeho pracovní doby mezi tyto dvě činnosti. Pokud je jednomu pracovníkovi dána role klíčového pracovníka, musí často jeho nadřazený rozdělit činnosti, jež daný pracovník nadále nestíhá, mezi další pracovníky v organizaci a také jim tedy přidat práci. Předpokládejme, že tito lidé už tak byli velmi vytížení; tímto krokem budou přetíženi práci. To na druhou stranu sníží jejich schopnosti sdílet roli klíčového pracovníka.

Pokud chce poskytovatel nabídnout služby klíčových pracovníků, ať už takových, kteří tuto funkci vykonávají na plný úvazek anebo vedle své odborné činnosti, bude nevyhnutelné navýšit zdroje organizace.

Organizace by si měla vyzkoušet odhadnout potřeby na takovou službu na tři, pět, až deset let dopředu, za předpokladu, že stále více rodin bude takovou službu vyžadovat/ poptávat. Jakmile už organizace nebude mít možnost poskytovat ani jednu z těchto činností kvůli přehlcení kapacity, bude muset buď odmítat nové rodiny, nebo navyšovat zdroje na další odborné pozice.

2. Nereálná očekávání

Může se stát, že klíčový pracovník podléhá tlaku, aby na sebe vzal úkoly, které přesahují jeho kompetence, pozici a časové možnosti. Takový tlak může být vyvíjen rodinou, zaměstnavatelem pracovníka nebo jím samotným, protože je přesvědčený, že by měl pro klientskou rodinu dělat co nejvíce. Můžeme uvést čtyři příklady přetížení klíčových pracovníků:

- (i) Klíčovní pracovníci, kteří se snaží být obránci. Taková role znamená pro klíčového pracovníka přebírat roli vyjednavče o službách, které rodina dostává, což je mnohem více, než na co mají čas a co si ve své pozici mohou dovolit. Může se stát, že se klíčový pracovník, který vedle této role poskytuje rodině i odbornou péči, snaží upravit poskytovanou péči pro tuto rodinu u svého zaměstnavatele a tím si s ním naruší vztah. Musí být stanovena hranice mezi tím, co opravdu klíčový pracovník dělat má – pomáhat rodinám, aby dostávaly takovou péči, jakou potřebují (aby se o všechno nemusely rodiny samy „rvát“), a co je nad rámec jeho role – řešení stížností a požadavků u poskytovatelů dalších služeb. Pokud mají rodiče zájem o to, aby je někdo bránil a obhajoval, měli by být klíčovým pracovníkem propojeni s organizací, která právě takové situace řeší.
- (ii) Klíčovní pracovníci, kteří se snaží koordinovat služby. Klíčovní pracovníci nemohou vytvářet systémy spolupráce několika poskytovatelů, což si lze v praxi představit např. jako jednotný proces žádosti o péči, společná vyšetření nebo integrované programy péče. Tvorba takových struktur je úkolem manažerů ve zdravotních, sociálních, školských a dalších státních či soukromých organizacích. Pokud je vytvořen efektivní systém koordinace služeb, má klíčový pracovník možnost provazovat odborníky mezi sebou za účelem společné práce pro danou rodinu. Pokud jsou naopak služby roztržité, omezuje to také možnosti klíčových pracovníků pomáhat rodinám. Rolí klíčové pracovníka je koordinovat služby okolo rodin, ne tvořit systém koordinace služeb. Na klíčové pracovníky by se mělo nahlížet jako na důležitý prvek při koordinaci služeb, nikoliv jako na tvůrce celého systému.
- (iii) Klíčovní pracovníci- rádci. Rodiče dětí s komplexními potřebami budou muset udělat mnohá rozhodnutí, která ovlivní chod rodiny a její přežití, a stejně tak ovlivní vývoj dítěte a umožní i jeho přežití. Klíčovní pracovníci nejsou kompetentní k tomu, aby rodičům radili. Jejich rolí je zajistit, aby rodiče měli všechny dostupné informace o problému a poskytovat jim podporu v době, kdy promýšlí rozhodnutí.

- (iv) Klíčovní pracovníci, kteří poskytují důležitou psychickou podporu. Mnozí rodiče čas od času potřebují psychickou podporu. To může být prioritní potřebou například rodičů krátce po narození dítěte. Poskytování psychické podpory klíčovým pracovníkem může mít formu občasných vyslechnutí starostí rodičů. Klíčový pracovník může být ale pro rodinu tím, komu pravidelně svěřují své zkušenosti, pocity a emoce. Mít někoho, kdo je vyslechne, je pro rodiče často významná součást terapie, nezbytná pro vyrovnání se s nejtěžšími momenty. Většina klíčových pracovníků, tak jako jakýchkoli jiných odborníků občas své klienty vyslechne. Více by rodině měli nabízet pouze v případě, že jsou si jisti, že pro to mají dostatek času a kapacity. Rodiny, které vyžadují větší psychickou podporu, by měly být propojeny s odpovídající službou.

3. Nedostatek kvalitních systémů

Služba klíčového pracovníka se ve většině případů stala nově poskytovanou službou, novou pozicí, bez jasně vytvořeného pracovního rámce, adekvátního vzdělání, standardů, hodnocení, kariérové struktury, manažerských pokynů, systému podpory, monitoringu, definici v registru péče, a tedy ani alokované finanční dotace na tuto pozici. Takové služby se mohou zhroutit, když se motivovaný vedoucí pracovník rozhodne, že už nemá dostatek sil pokračovat nebo když skončí dočasné financování projektu.

Přístup dle modelu Tým okolo dítěte

Tento model poskytuje rodině individuální, průběžně se vyvíjející tým, čítající jen tři až pět osob z řad nejbližších poskytovatelů péče, kteří se setkávají jednou za půl roku, aby zhodnotili vývoj dítěte a probrali případné otázky. Tým také průběžně upravuje Plán podpory rodiny, který obsahuje vývojové a vzdělávací cíle dítěte. Každý TAC zahrnuje jednoho nebo oba rodiče a má svého týmového vedoucího (který má roli vedoucího vedle své odborné role v týmu). Vedoucí týmu funguje jako tzv. klíčový pracovník pro danou rodinu. Metoda TAC poskytuje efektivní řešení v otázce poptávky po klíčových pracovnících a udržuje tuto roli v určitém realizovatelném rámci do doby, než se najdou zdroje na to, aby se práce klíčových pracovníků mohla oficiálně rozvíjet. Poslání vedoucího TAC spočívá v(e):

- ▶ rozvoji a pomoci ve vztahu s rodinou, schopnost naslouchat jejím členům;
- ▶ udržování přehledu všech poskytovatelů péče, kteří jsou na rodinu navázáni;
- ▶ ujišťování, že rodina má všechny informace, které potřebuje;
- ▶ ujišťování, že rodina má přístup ke všem podstatným službám, zdrojům a příspěvkům;
- ▶ vedení setkání TAC;
- ▶ zajištění výstupu každého setkání TAC v podobě mezioborového plánu podpory;
- ▶ zajištění, že tento plán podpory je doručen všem poskytovatelům, kteří s rodinou pracují;
- ▶ podpoře rodiny ve všech fázích tohoto procesu.

Tento přehled může být brán jako minimum pracovní náplně běžného klíčového pracovníka. Musíme však brát v úvahu, že děti a rodiny jsou jedinečné a mají různé potřeby a že vedoucí týmů TAC jsou rovněž z různých odborných oblastí a pracovních prostředí. V reakci na tyto proměnlivé podmínky se může projevit tlak a snaha rozšířit působnost

klíčového pracovníka. Tento tlak může vycházet ze strany rodiny, poskytovatele služby nebo samotného vedoucího TAC. K rozšíření působnosti však může dojít pouze za předpokladu, že je kompetentní k tomu, aby vykonával takovou roli a má na ni dostatek času, podpory a zdrojů.

Role vedoucího TAC, jak je navržena výše, se vyhýbá běžným problémům a negativní pověsti, které pozice klíčového pracovníka mívá (nejasná definice a nesystémovost). Tato role je velice jasně definována, vymezena a spadá do kompetencí běžných odborníků z řad poskytovatelů služeb, dobrovolníků a vedoucí TAC je jedním z členů podpůrného týmu, spíše než další osobou, která se do něj zapojuje. Z této role jsou vyňaty: formální obhajoba zájmů rodiny, širší psychická podpora. Vedoucí TAC týmů pracují v jasném rámci a mohou dle toho být školeni, podporováni, monitorováni a hodnoceni.

Aby mohli působit jako efektivní prostředníci mezi rodinami a místními poskytovateli služeb, musí mít vedoucí TAC týmů jistou autoritu, tak jako ji mají běžně klíčoví pracovníci.

Model TAC vytváří vedoucím týmu podporu následujícími způsoby:

- (i) V jednání s poskytovateli péče pro rodinu je vedoucí TAC obhájcem a mluvčím názoru celého TAC týmu, nejen sebe. Vzhledem k tomu, že TAC sestává z několika odborníků, kteří jsou s dítětem a rodinou v nejužším kontaktu a mají tak společně nejdetailnější informace o stavu dítěte a celé rodiny, můžeme říci, že tento tým jako celek pojímá společně mnohem větší autoritu a vyšší pozici než kdokoli jiný. Tuto autoritu při svém vystupování přenáší na svého týmového vedoucího.
- (ii) Každý vedoucí týmu TAC pracuje v mezích stanovených společnou dohodou mezi zapojenými organizacemi. Tato dohoda musí obsahovat principy a předepsané postupy o tom, jak spolupráce vedoucího TAC a místních poskytovatelů bude probíhat, a to se společným cílem poskytnout co nejlepší službu pro děti a jejich rodiny.
- (iii) V rámci systému musí být zajištěno vhodné školení pro vedoucího týmu TAC, aby se mohl stát efektivním komunikátorem a vyjednávačem.
- (iv) Systém TAC a do něj spadající role vedoucího týmu TAC, musí být dobře monitorován. V případě, že vedoucí týmu není úspěšný v zastupování potřeb rodiny u poskytovatelů služeb a péče, bude možné zjistit, kde nastala chyba a z dané zkušenosti se poučit.
- (v) V rámci systému TAC bude vytvořena pozice manažera nebo manažerské skupiny, která bude nad systémem dohlížet a bude poskytovat podporu pro vedoucí týmů TAC. Tato osoba nebo skupina bude moci poskytovat podporu kterémukoli vedoucímu týmu, který se setká se složitou situací nebo zdánlivě nepřekonatelnými překážkami.

Služby pro děti s komplexními potřebami a jejich rodiny nebyly nikdy adekvátně financované. Očekávám, že tato situace nebude trvat navěky a že bude výhledově zajištěna dostatečná podpora pro místní správu, zdravotní služby a dobrovolnické organizace tak, aby mohly poskytovat rodinám služby klíčových pracovníků. Do té doby, by model TAC mohl představovat nejlepší pokus o zajištění podpory pro každou rodinu pomocí klíčového pracovníka, který funguje v rámci jasně koordinovaného systému s ustálenou odpovědnostní strukturou.

3

Principy a praxe, které definují Tým okolo dítěte

Úvod

Tým okolo dítěte je definován následovně:

Vyvíjející se tým vytvořený pro jedno dítě a jeho rodinu složený z menšího počtu odborníků, s nimiž se dítě a rodina pravidelně setkávají za účelem poskytování praktické podpory ve vzdělávání, terapiích a léčbě.

Model Tým okolo dítěte získal v uplynulých letech podporu v mnoha částech Velké Británie jako jeden ze způsobů práce s dětmi s kombinovaným postižením. TAC poskytuje kontinuální koordinovanou podporu pro dítě a jeho rodinu. Část úspěchu tohoto modelu tkví již v samotném názvu „Tým okolo dítěte“, který působí jak na rodiče, tak na odborníky (terapeuty, speciální pedagogy, zdravotní sestry, lékaře, sociální pracovníky apod.) jako nenásilný, snadno pochopitelný a bezpečný koncept. Většina rodičů tento koncept vnímá jako logický přístup k jejich potřebám. Pro mě je to koncept, kterým bychom asi všichni pracovali, pokud by naše zaměstnání nespádalo pod sektorově oddělené zdravotní, školské, sociální a jiné organizace.

TAC není novou metodou ani novou myšlenkou, srovnatelnou s neurologickým patterningem nebo metodou induktivního vzdělávání- obě nové metody založené na nových výzkumných teoriích. TAC jednoduše propojuje běžně uznávané rysy dobré odborné praxe, které se však dosud ve Velké Británii nestaly součástí systému péče.

Následující výčet těchto rysů dobré praxe, které jsou prosazovány a podporovány v rámci přístupu TAC, je k dispozici každému, kdo je zapojen do práce s dětmi s kombinovaným postižením (rodiče, odborníci, manažeři). Lze na něm demonstrovat k čemu se ti, kdo TAC začnou prosazovat ve své praxi, obecně zavazují.

Rysy dobré praxe v TAC

1. Klíčoví pracovníci každého dítěte se dohodnou na vzájemné úzké týmové spolupráci a individuálním týmu

Model TAC vyžaduje, aby odborníci, kteří poskytují nebo budou poskytovat pravidelnou péči dítěti a jeho rodině úzce vzájemně spolupracovali bez ohledu na to, z jakých jsou organizací.

Ať už v rámci nebo mimo TAC, bych rád uvedl, že od každého odborného pracovníka, který se poprvé setká s dítětem s kombinovaným postižením, by mělo být běžnou dobrou praxí:

- ▶ zjistit, kdo již poskytuje dítěti a rodině péči;
- ▶ zeptat se jich co s dítětem a rodinou dělají;
- ▶ spolupracovat s těmito odborníky, aby se zjistilo, že veškeré úkony jsou koherentní s činnostmi dalších odborníků

Toto je začátek společné snahy provázaného týmu, který ostře kontrastuje s podporou, jak ji zažila většina rodin. Slovy jednoho z účastníků skupiny rodičů, kterou jsem nedávno navštívil: „*každý z našich odborníků si řeší jen tu svou nejdůležitější část*“.

TAC může být vnímán jako reakce na potíže dětí a rodin s komplexními potřebami, která zapadá do systému Velké Británie, v níž není vytvořen typ služby, který by umožňoval kvalitně a jednotně reagovat na různé potřeby dětí a jejich rodin; není pro to tedy vytvořen popis ani odborné vzdělání. TAC propojuje nejdůležitější odborníky okolo každé rodiny do fungujících týmů, které mohou:

- ▶ společně definovat silné stránky a potřeby dětí a jejich rodin;
- ▶ poskytnout společnou reakci na potřeby a zájmy dítěte a rodiny;
- ▶ vystupovat s jistou úrovní společné autority při jednáních s dalšími odborníky ohledně silných stránek a potřeb dítěte a rodiny

Velice významným rysem každého týmu zůstává, že počet jeho členů by měl být úmyslně držen nízko, tedy max. 3–5 osob. Právě díky malému počtu členů je TAC snáze přijatelným a přátelským, přičemž rodiče mají jistotu, že jejich slova budou vyslechnuta. Pro všechny rodiny to znamená, že se nebudou muset účastnit velkých případových konferencí, aniž o to bude z jejich strany zájem.

Potřeby dětí a jejich rodin mohou být natolik různorodé, že znesnadňují odborníkům samostatně poskytovat podporu rodině, bez ohledu na jejich předchozí vzdělání, zkušenosti a motivaci. Žádný odborník, který je součástí většího systému podpory rodiny, nemůže nadále „řešit jen tu svou nejdůležitější část“ a doufat, že jeho péče bude prospěšná pro dítě a jeho rodinu. TAC není kompromis v situaci, kdy na trhu schází určitý typ odborníků; TAC je fórum pro společnou snahu objektivně zjistit potřeby a zájmy dítěte a jeho rodiny a následně vytvořit objektivní plán péče přímo pro toto dítě a jeho rodinu.

2. Rodiče jsou rovnocennými členy týmu

Mají-li odborníci, kteří poskytují dítěti a rodině pravidelnou a praktickou podporu spolupracovat v rámci jednoho týmu, měl by tento tým zahrnout jednoho nebo oba rodiče (případně i další členy, které by v něm rodiče chtěli mít). Toto je opak situace, kdy jsou rodiče ponechání mimo rozhodování o jejich dítěti a vlastně o celé jejich rodině. Touto formou TAC zapojuje, informuje a posiluje rodiče jakožto rovnocenné partnery. Tato praxe, kdy se rodiče stávají středobodem rozhodovacích procesů týkajících se jejich dítěte a jejich vlastní rodiny, je dnes všeobecně vnímána jako dobrá praxe, ať už se pracuje dle modelu TAC nebo jakkoli jinak.

3. Činnost každého týmu je facilitována Klíčovým pracovníkem (nebo jiným hlavním odborníkem)

Rodiny, které mají děti se speciálními potřebami, by měly mít klíčového pracovníka nebo hlavního odborníka. (Pro tuto chvíli považuji obě pozice za totožné a nahraditelné. Umím si představit, že pokud by rodina využívala obě tyto pozice, působilo by to nemalé zmatky.) Poskytnutí klíčového pracovníka rodině je dnes považováno za dobrou praxi, ale zdaleka se nejedná o standard.

Narůstající shoda na tom, že klíčový pracovník nebo hlavní poradce mohou podpořit dítě s postižením a specifickými potřebami a jeho rodinu tak, že jim zajistí koordinovanou péči na třech úrovních podle množství a komplexnosti potřeb.² (Dle vývoje potřeb se služby pro dítě a rodinu v rámci této škály průběžně posouvají oběma směry.) Níže vysvětluji svou představu těchto tří úrovní:

- (i) Na nejnižší úrovni komplexnosti pracuje klíčový pracovník jako tzv. *jmenovaná osoba* a pomáhá rodině získat informace, zajišťuje, aby podpora různých místních organizací, s nimiž rodina přichází do styku, fungovala efektivně, pomáhá v přístupnosti důležitých služeb, když je rodina potřebuje a je jí k dispozici v případě potřeby flexibilně řešit nově nastalé situace.
- (ii) Pokud dítě vyžaduje větší množství typů péče od různých odborníků, může být klíčový pracovník koordinátorem, který pomáhá péči dobře organizovat a naplánovat intervence tak, aby časově nekolidovaly; dbá na to, aby se kroky odborníků nepřekrývaly, aby se rodina měla jak dostat tam, kam potřebuje. Klíčový pracovník zajišťuje, aby dítě a jeho rodina dostávali komplexní péči, která bere ohled na kvalitu života celé rodiny a podporuje vývoj dítěte.
- (iii) V případě rodin, které vyžadují více-sektorovou a nejkompexnější péči (ať už kvůli stavu dítěte nebo kvůli zvláštní situaci dané rodiny) je třeba, aby se klíčový pracovník v souladu se standardem kvalitní péče přidal k týmu spolupracovníků nebo TAC. Každý z takových týmů je následně facilitován jedním ze svých členů – ten se stává tzv. facilitátorem týmu. Tento facilitátor na sebe obvykle vezme roli klíčového pracovníka pro danou rodinu, resp. hlavního poskytovatele služeb, přičemž jeho úkoly jsou drženy na co možná nejnižší úrovni, aby nebyl pracovníčně přetížen.

Každý Tým okolo dítěte a jeho facilitátor/ klíčový pracovník/ hlavní odborník, na sebe bere společnou odpovědnost poskytovat společnou podporu na jakékoli z výše uvedených 3 úrovní. To v praxi znamená, že:

- ▶ rodiče jsou plně informováni, zapojeni a zmocněni;
- ▶ rodina má přístup ke všem relevantním službám;
- ▶ významné informace jsou adekvátně sdíleny;
- ▶ všechny uvedené intervence jsou co možná nejvíce koordinovány;
- ▶ rodina je podporována v každé nově vzniklé situaci;
- ▶ přední odborníci o rodinu pečují v těsné součinnosti.

.....
2 Více v publikacích Penny Lacey *Support Partnerships: Collaboration in Action*, 2001, and DfES *Early Support's Professional Guidance* (zdroje blíže popsány v závěru publikace).

Dle mého názoru je nezbytným předpokladem poskytnutí kvalitní péče dítěti s kombinovaným postižením spolupráce všech zdravotních, sociálních, dobrovolnických a školských organizací na místní úrovni. Díky jejich provázanosti lze vytvořit plán integrující různé programy péče. To zahrnuje jednotný systém žádostí klientů o péči, posuzování multidisciplinárním panelem odborníků, ujednocené hodnocení potřeb, sjednocený systém podpory a revize výstupů programů péče.

V souladu s výše uvedenou analýzou je jasné, že dětem a rodinám, které vyžadují důkladně koordinovanou formu komplexní péče, nebude dostačovat, když jim bude pomáhat jen jeden dosazený člověk. Služby pro děti a rodiny, jejichž péče si vyžaduje úzkou spolupráci několika odborníků, nebudou dostatečné, pokud bude mít rodina k dispozici pouze klíčového pracovníka nebo koordinátora.

Každé ze zvyšujícího se počtu dětí s kombinovaným postižením vyžadující komplexní péči, potřebuje pomoc odborného součinného týmu, který pracuje přímo pro ně v rámci koordinovaného a jasně daného systému podpory, který v sobě integruje různé programy péče.

4. Vzdělávací a vývojové programy dítěte jsou vzájemně co možná nejvíce provázány
Zasazují se o to, aby novorozenci a malé děti s komplexními potřebami, měli pro potřeby svého efektivního vývoje vytvořeny takové vývojové a vzdělávací programy, které:

- ▶ se vzájemně nerozporují;
- ▶ se vzájemně podporují a tvoří koherentní a prolínající se proces;
- ▶ jsou plně konzistentní se všemi dalšími aktivitami dítěte a ostatních lidí, kteří si s dítětem hrají a pracují s ním;
- ▶ nepřehlucují dítě ani rodinu svým množstvím a komplexností;
- ▶ nenutí dítě k tomu, aby si muselo zvykat na větší počet odborných pracovníků, kteří s ním mají pracovat, než kolik je mu příjemné.

Členové každého TAC se mohou rozhodnout do jaké míry chtějí dítěti poskytovat samostatnou péči a do jaké míry naopak přenesou prvky svých programů do jednoho transdisciplinárního společného programu, který integruje prvky vývojové a vzdělávací.

5. Členové TAC mají aktivní zájem na tom, aby práce týmu byla založena na dobrých vztazích

Žádný odborník nemůže očekávat, že bude poskytovat praktickou, pravidelnou a efektivní péči dítěti a jeho rodině do doby, dokud si s nimi nevytvoří kladný vztah založený na společném cíli pomoci dítěti a rodině společně se vyvíjet. Profesor Hilton Davis vytvořil tzv. Model partnerství s rodinou (dříve nazývaný Model Rodinného Poradce), který je v kontrastu s více užívaným tzv. Expertním modelem. Jedná se o celkem jednoduše pochopitelnou teorii, která se snaží o to, aby všichni odborníci jasně pochopili všechny části procesu podpory a dokázali identifikovat všechny potřeby a dovednosti a kvality. Na začátku tohoto procesu je nejprve partnerský vztah rodičů a pracovníků, kteří spolupracují s respektem, otevřeně spolu komunikují a jednají o tom, co a jak společně udělají. Zároveň sdílí své odlišné, avšak rovnocenné znalosti a zkušenosti (viz Davis, H. a kol., 2002).

Teorie dále zachycuje to, jaké lze očekávat výstupy, popisuje jednotlivé kroky v procesu a proces adaptace rodičů. Profesor Davis dále otevírá téma kvalit, jaké má mít ‚pomocník‘ a vyjmenovává základní přístup, např. respekt, upřímnost, lidskost, empatie, osobní integrita a zapálení pro cíl. Vedle toho dodává, že pracovníci by již dle těchto rysů měli být pro takovou práci vybíráni. Mělo by se jim dostávat průběžné vzdělání v oblasti pomocných procesů a podpory v jejich práci ze strany zkušených supervizorů, kteří by pro ně měli být rovněž partnery.

Dr. Naomi Dale vytvořila tzv. Model vyjednávání pro práci s rodinami, v němž uvádí:

„Definice partnerství, kterou jsem vytvořila pro Model vyjednávání, je založena na pracovním vztahu, mezi partnery, kteří používají techniky vyjednávání a řízení diskuzí ke společným rozhodnutím, v nichž řeší střety odlišných názorů, aby tak společně mohli dojít ke sdílenému náhledu na společně vnímaný problém a k jednotnému rozhodnutí o postupu při jeho řešení.“ (Dale, N. 1996)

Jestliže efektivní podpora znamená, že si přední odborníci musí vytvořit vztah s rodinou, založený na ochotě vzájemně si pomáhat, vyžaduje model TAC, aby si podobný vztah vytvořili mezi sebou také všichni zapojení odborníci. Pracovníci z různých oborů a organizací nebudou schopni efektivně spolupracovat, pokud si vzájemně nebudou důvěřovat. Nebudou si umět vzájemně vybudovat takovou důvěru, pokud nebudou mít někoho, kdo je v tomto procesu povede, tedy facilitátora, který je bude svolávat, který je povede k tomu, aby se vzájemně poznali a naučili se vzájemně komunikovat o svých odbornostech, o své pracovní praxi, o svých cílech, ale také o pocitech frustrace. To, že se lidé znají, že jsou k sobě navzájem empatictí, respektují se, umí být upřímní a důvěřují jeden druhému, jsou nezbytné atributy nejen pro vztah odborníka a rodiče, ale také pro vztah mezi jednotlivými odborníky.

Prostor, v němž TAC funguje

1. Časová náročnost

Strategické programy na systémové zlepšení péče nebudou nikdy úspěšné, pokud svými požadavky přidávají práci odborným pracovníkům, jejichž pracovní povinnosti už dnes často naplňují nebo dokonce přesahují jejich kapacitu (v původním textu se zmiňují programy probíhající ve Velké Británii - Together from the Start, NSF for children Standard 8 a Every Child Master). Společná snaha o zlepšení nemůže znamenat přidání k současnému systému. Mají-li odborníci spolupracovat efektivně, s rodiči a společně navzájem, musí být jasně stanoven systém podpory, dle kterého bude patrné, jaké místo bude každý ze zapojených poskytovatelů zastávat a jak bude péči poskytovat.

V případě, že by nedošlo k adekvátnímu navýšení personálu, musí být z těchto pracovníků některé povinnosti sejmuty. Společné plánování dle modelu TAC vyžaduje, aby několik odborníků strávilo větší množství času na společných setkáních jak mezi sebou, tak s rodiči. Na druhou stranu, jakékoli společné rozhodnutí, které udělá TAC, může sjednotit a upravit programy péče tak, že finální řešení může být flexibilnější, a tedy méně časově náročné, než kdyby každý odborník postupoval sám. Pokud se oddělené služby a jejich poskytovatelé dokážou dohodnout na spojení některých izolovaných procesů, může dojít k úspoře času jak pro odborné pracovníky, tak pro dítě a rodinu. Je nezbytné, aby se

dosáhlo rovnováhy mezi tím, kolik času tým pracující ve vzájemné součinnosti věnuje společným setkáním a kolik času potřebují odborníci na to, aby si jimi poskytovaná služba udržovala vysokou kvalitu.

2. Nedostatek školení pro členy TAC

Není běžnou praxí, že by odborní pracovníci byli zaškolení ohledně postupů, jak si vytvořit vztah s rodinnými příslušníky založený na ochotě vzájemně si pomáhat, stejně tak není běžné multidisciplinární školení, které by jim pomohlo lépe se poznávat a naučit se spolupracovat. Oba tyto aspekty však musí být ošetřeny, aby Tým okolo dítěte mohl fungovat. Ostatně s tréninkem v základních schopnostech vzájemného poradenství máme zkušenosti a víme, že přináší velice dobré výsledky. Zapojení odborného pracovníka do určitého TAC je pro něj příležitostí poznat další odborníky a sdílet s nimi své zkušenosti. Aby se ale takový tým a jeho členové mohli ve své spolupráci zlepšovat, je také jejich osobní rozvoj vysoce potřebný.

Shrnutí

Model TAC v sobě zahrnuje následující rysy dobré praxe:

1. Všichni klíčoví odborní pracovníci, pečující o jedno a totéž dítě, souhlasí s tím, že budou úzce spolupracovat na této péči v rámci jednoho týmu.
2. Rodiče jsou rovnocennými členy tohoto týmu.
3. Každý tým má svého facilitátora, kterým je klíčový pracovník, resp. hlavní poskytovatel služeb.
4. Vývojové a vzdělávací programy jsou co možná nejvíce integrovány do jednoho plánu péče.
5. Existuje aktivní snaha všech zapojených členů, aby si mezi sebou v rámci týmu vytvořili a udržovali dobré vztahy.

Pokud by se takové rysy dobré praxe staly oficiálním standardem pro práci odborníků a odborných organizací státních i nestátních, znamenalo by to pro každé dítě a jeho rodinu jistý přínos ve formě adekvátní koordinované péče. Dle aktuálních potřeb každého dítěte a jeho rodiny by jim byly přiděleny adekvátní stupně podpory, a to od dosazeného pracovníka koordinátora přes klíčového pracovníka až po odborný tým TAC. TAC, model spolupráce a hnutí vyzývající ke zlepšení poskytované péče, je jednou z mnoha směrových iniciativ, které usilují o zlepšení dobré praxe v péči o děti a jejich rodiny, pro všechny.

4

Tým okolo dítěte: Pomoc rodinám udržet si svou silnou pozici

Úvod

V nadpisu této kapitoly jsou obsaženy dva základní předpoklady. Prvním z nich je, že rodiny jsou silně předtím, než se jim narodí dítě s těžkým kombinovaným postižením. Logicky, takové tvrzení může být víceméně platné pro jakoukoli rodinu. Druhý předpoklad říká, že rodina, do níž se narodí dítě s těžkým kombinovaným postižením, může být významně oslabena. Výše uvedený nadpis zahrnuje také metodu TAC, která, je-li vnesena do strategie rané péče o rodinu a dítě, může působit jako ochrana před mnohými hrozbami, jimž rodina čelí. Tato kapitola se bude do hloubky zabývat příčinami oslabení rodin a tím, jak právě TAC může skrze společnou snahu odborníků jejich situaci usnadnit.

Budu-li se zabývat druhým z výše zmíněných předpokladů, je třeba uvést na pravou míru, že v tomto textu v žádném případě nechci popisovat příchod takového člena do rodiny tragicky a negativně. To by bylo neuctivé a nespravedlivé ke všem lidem s postižením, kteří nejsou o nic horší než zbytek populace. Samozřejmě, že některé děti se rodí v takovém zdravotním stavu, který jim může působit dlouhodobá závažná onemocnění a některým nejistou délku života. Právě tento stav vnímá mnoho lidí jako tragédii pro rodinu, bez ohledu na to, jakým typem postižení dítě trpí.

Jaké to tedy je, když se narodí dítě s těžkým postižením, které může integritu rodiny v prvních měsících a letech společného života zásadně ohrozit. Ze své zkušenosti mohu rozdělit tyto hrozby do čtyř základních kategorií:

1. Změny ve vztazích mezi členy rodiny i mimo ni
2. Stres a těžkosti plynoucí z péče o dítě
3. Praktické potíže s vedením domácnosti a rodinného života
4. Nedostatečná podpora dítěte ze strany místních poskytovatelů služeb

Změny ve vztazích mezi členy rodiny a mimo ni

Pokud žijí rodiče pohromadě, jejich partnerský vztah se pravděpodobně změní. V případě některých manželských párů se vztah může posílit. U jiných se naopak může pokazit, a to poměrně rychle. Pokud se vztah překotně zhorší, může se stát, že jeden z partnerů odejde. Příčinou takové situace může být odlišný názor partnerů na příčinu nebo závažnost zdravotního stavu dítěte nebo na správnost diagnózy (je-li vůbec stanovena). Také přístup k postižení může být odlišný, stejně jako ochota nebo schopnost změnit dlouhodobě zakořeněné názory. Jeden z partnerů může být naprosto vyčerpán jak negativními emocemi, kterými je zmítán, tak také úzkostí z toho, jak vůbec o dítě pečovat a jaká může být jeho budoucnost.

Partneři mohli mít mnohá očekávání a sny, které se ale při výchově dítěte s těmito podmínkami nikdy nebudou moci naplnit.

Vztahy se mohou změnit také mezi dalšími členy rodiny. Sourozenci mohou pocítit změnu situace a vnímat své rodiče jako najednou méně schopné, méně tolerantní a méně vnímavé. Taková situace může v rodičích vzbudit nad rámec všech těžkostí ještě pocit viny. Co se týká vztahů rodičů dítěte s jejich rodiči, s tchány či se sourozenci, ty všechny prochází v dané situaci těžkými testy. Přátelé a sousedi se od rodiny mohou začít odvracet, a to ať už kvůli odlišným přístupům k postižení, nebo protože jednoduše neví, jak se k postižení postavit, co dělat, říkat, či jak rodině pomoci.

Stresy a těžkosti plynoucí z péče o dítě

V případě, že dítě není schopno dostatečně jíst nebo pít, neustále pláče bez jakéhokoli racionálního vysvětlení, je opakovaně nemocné a očividně neprospívá, vytváří to v rodině obrovské napětí. V případě některých dětí se rodiče setkávají se všemi těmito problémy najednou. Míra stresu a úzkosti může být ještě vyšší, je-li zdravotní stav dítěte závislý na striktně nastaveném režimu medikace a péče, které musí rodič sám doma realizovat. Nejenže rodič musí přesně vědět co kdy dělat, musí navíc dítě neustále pečlivě pozorovat, aby v případě potřeby mohl udělat přesně to, co je předepsáno. Jakákoli chyba může mít následky. Dalším důvodem stresu rodiny může být nedostatek spánku a příležitostí, aby si rodina od všech těchto tlaků, ale i jeden od druhého, odpočala.

Praktické potíže s vedením domácnosti a rodinného života

Každé rodině se lépe daří, je-li naplněno několik praktických předpokladů, mezi něž patří také finanční situace rodiny, podmínky bydlení, pracovní situace rodičů, doprava a naplňování volného času. Každý z těchto aspektů může být více či méně ohrožen přinejmenším v prvních měsících po příchodu nového člena do rodiny. Výdaje se nejspíše výrazně zvýší, domov, v němž rodina bydlí, už najednou nemusí odpovídat jejich novým potřebám, pracovní situace rodičů se může změnit (a příjmy se mohou zredukovat či úplně ztratit), pravděpodobně přibude příležitostí, kdy bude potřeba přepravit děti a vybavení na kliniku, do poraden, či jiných institucí mimo nejbližší okolí (s obtížnější dopravní dostupností). V neposlední řadě, náplň volného času členů rodiny po večerech a o víkendech se pravděpodobně hodně změní a dovolená mimo domov se může stát nereálnou.

Neefektivní podpora dítěte ze strany místních poskytovatelů služeb

Neefektivní péče o dítě s postižením ze strany odborníků může být dalším aspektem, který rodiče stresuje a uvádí do nejistoty, zhoršuje jejich schopnost přizpůsobit se nově vzniklé situaci a oni si přestanou vědět rady. Hlavní příčiny pro neefektivní péči ze strany poskytovatelů služeb jsou:

- ▶ absence relevantní podpory (nadále zkušenost většiny rodin v průběhu prvních měsíců jejich života v dané situaci);
- ▶ rodičům připadá, že nejsou vůbec zapojeni do rozhodování o dítěti;
- ▶ nedostatečně flexibilní služby, které jsou nabízeny stylem „ber nebo nech být“ bez ohledu na opravdové potřeby dítěte a rodiny;
- ▶ rozdrobený program péče, kdy setkání a terapie s různými odborníky jsou chaotické, nejednotné a nezvladatelné;
- ▶ služby a terapie jsou dítěti poskytovány nejednotně a bez vzájemné koordinace.

Pokud budeme vycházet z toho, že rodina s dítětem s těžkým postižením je na začátku úplně stejně silná jako jakákoli jiná rodina, pak lze uvěřit, že většina rodin se po nějakém čase zmatků, nejistoty či stresu dokáže s náležitou a včasnou podporou najít smysl a směr pro další společný život. Těžce postižené dítě si brzy najde v rodině své místo, jeho speciální potřeby přestanou být po čase „až tak speciální“ a tak jako jiní bude přijímat výhody rodinného života a přinášet do něj svůj pozitivní podíl. Takový výsledek by měl být základním cílem komplexní rané péče zaměřené na danou rodinu.

Jak může přístup TAC pomoci rodinám udržet si svou sílu? TAC není žádná obchodní značka a neměla by být ani chápána jako pevně daná metodika, do které se rodina a její potřeby musí tzv. napasovat. Základním principem TAC je, že odborníci, podílející se na péči o dítě, spojí své síly a začnou spolupracovat úzce jak spolu navzájem, tak s rodiči. Takový provázaný přístup se mnoha rodičům zdá být naprosto logický. Co tedy může TAC udělat pro to, aby rodiny zůstaly silné a překonaly kritické situace či hrozby, které rodinám běžně přináší narození dítěte s těžkým postižením?

Tým okolo dítěte je definován jako individualizovaný a vyvíjející se tým fungující v součinnosti a v němž spolupracuje *několik málo* odborníků, kteří se s dítětem a rodinou pravidelně setkávají, poskytují mu praktickou podporu v oblastech vzdělávání, terapie a léčby. Nabízí rodičům (a jiným členům rodiny) jasně danou pozici a nevnáší do vztahu žádné organizační hranice. Přínos takové efektivní podpory spočívá konkrétně v následujícím:

1. Každý TAC tvoří jen hrstka odborníků, které rodina dobře zná a kterým důvěřuje. Členové do skupiny vstupují a zase z ní vystupují, vždy podle potřeby. Vždy se vymění jen jedna nebo dvě osoby. Rodina tak užívá výhody dlouhodobě jisté stabilní péče, která zůstává bezproblémová i v obdobích větších změn.
2. Rodiče si jsou více jistí kvalitou péče, když vidí hlavní odborné pracovníky, jak na ní spolupracují a setkávají se třeba jednou za půl roku, aby si vzájemně vyměnili poznatky, vyjasnili případné rozpory a vzájemně se seznámili se svou prací. Tato společná snaha umožňuje rodičům nejen pochopit postup péče, ale přímo se jej účastnit skrze účast na jeho společném plánování. Mohou upozorňovat na silné stránky či potřeby dítěte a celé rodiny jako celku.
3. Rodiče, jakožto nedílná součást každého TAC, jsou informováni, aktivně zapojeni a podporováni ve všech aspektech podpory jak jejich dítěte, tak celé rodiny. Jedná se o skutečné partnerství s jasně stanovenými procesy a zřetelnými praktickými výstupy.
4. TAC je společně s dítětem a rodinou v centru celé sítě péče a poskytuje mu řádnou komunikační podporu na takové úrovni, jaká je v danou chvíli potřeba. Penny Lacey (Lacey, P. 2001)³ zastává názor, že provázanost, koordinace a spolupráce „mohou být kontinuálními koncepty; provázanost jako základní stupeň komunikace mezi organizacemi nebo odborníky a spolupráce, součinnost jako nejvyšší stupeň propojení“. Každý TAC, jakožto platforma společné snahy pečovat o dítě a rodinu s kombinovanými potřebami, se může provázat také s dalšími službami (např. z oblasti podpory bydlení, sociálních dávek a dopravy) a zajišťuje, aby různá vyšetření na klinikách, hodnocení a návštěvy doma, byly časově a logisticky co nejlépe koordinované. Pro ty odborníky a rodiče, kteří o TAC projeví zájem, se může tento model stát základním prostředím pro plně transdisciplinární spolupráci, v níž jsou procesy hodnocení sjednoceny a prvky jednotlivých terapií a vzdělávacích programů jsou vzájemně integrovány do jednoho programu péče.

.....
3 Zdroje jsou uvedeny v závěru knihy.

Dětské vývojové centrum ve Walsall se v nedávné době ptalo rodičů, zda a jak TAC přístup pomohl jejich rodinám. Většina z nich odpověděla, že skrze TAC byla komunikace s poskytovatelem péče mnohem efektivnější a lépe zacílená. Rodiče také uvedli, že nebyli na všechno najednou sami, protože jakmile nastal nějaký problém, obrátili se na svého klíčového pracovníka a ten zajistil koordinovanou odpověď ze strany celého týmu. Rodiče dále vyjádřili spokojenost nad tím, že vyšetření a terapie probíhaly lépe a rychleji, což jim uspořilo velké množství času a energie. Rodiče si vážili toho, že kterýkoli člen rodiny se mohl účastnit setkání týmu, což je velice odlišné od běžného setkání s lékařem, u něž mohou být přítomni často pouze rodiče. Skrze možnost aktivně zapojovat další členy rodiny do celého programu péče cítili rodiče širší podporu ve svém nejbližším okolí. Walsall CDC zde uvádí dva příklady toho, jak TAC pomáhá udržet rodinu silnou:

1. Dítě X má 8 měsíců a vyžaduje komplexní péči. Jeho matka je samoživitelka a má ještě čtyřletou dcerku. Její počáteční obavy se nevztahovaly pouze na dítě X, ale i na to, jaký dopad bude mít synovo postižení na její dceru, která, jak sama cítila, byla upozadována a nebyla jí věnována taková péče, jakou potřebovala. Největší obava matky, jak bylo uvedeno v Plánu služeb pro rodinu, bylo vyhradit si volný čas, v němž by se mohla plně věnovat své dceři a také čas jen pro sebe. Její TAC zahrnuje odborníky ze zdravotnictví, školství a sociálních služeb. Tento tým se zaměřil na zajištění možnosti dřívějšího nástupu dcery do místní školky, následně zajistit místo v místní školce Sure Start a místo pro chlapce v jeslích Sure Start (Členové TAC uspořádali pro pracovníky předškolního zařízení školení, kde je naučili, jak pracovat s chlapcem v rámci jeho speciálního programu podle metody *Physical Management Programme*). Matce se tak otevřela nejen možnost trávit více času se svou dcerou, ale také nechat si čas sama pro sebe. Také si nyní dokáže lépe strukturovat svůj čas, své aktivity a začala celkově lépe zvládat potřeby a problémy svého syna.
2. Jiná rodina, která má k dispozici službu TAC, měla obavy s přijetím a pochopením jejich postiženého dítěte prarodiči z otcovy strany. Na začátku bylo také pro otce velice obtížné vyrovnat se s faktem, že se mu narodil postižený syn. TAC byl tedy vytvořen tak, aby zapojil maximálně otce. Všechna setkání týmu byla plánována tak, aby nekolidovala s pracovními směnami otce. Domácí návštěvy fyzioterapeuta a poradce rané péče byly plánovány dle otcových možností, aby se jich mohl pokaždé účastnit. Tyto návštěvy odborníků byly zaznamenávány videokamerou tak, aby i další členové rodiny mohly pomáhat s péčí o dítě. Celý tento postup nakonec přivedl rodiče k rozhodnutí přizvat k programu péče, k vyšetření a terapiím také prarodiče. Rodiče si velice vážili toho, že jim TAC pomohl otevřít dialog mezi jednotlivými členy širší rodiny.

Ve Velké Británii není žádná průměrná rodina. Existuje široké spektrum rodin, z nichž každá má jinou skladbu, žije v jiných podmínkách, jiné kultuře či s různými vyznáními. Reakce na dítě s komplexními potřebami se různí, stejně tak jako se různí síla jednotlivých členů rodiny. Různé rodiny mají různé potřeby a ty se navíc ještě s vývojem rodiny mění. Efektivní raná péče pro rodinu, jejíž dítě má těžké kombinované postižení, musí být postavena jako společná snaha odborníků podporovat rodiče, pomoci udržet rodinu při síle a pružně reagovat na potřeby jednotlivých členů rodiny. TAC vytváří platformu pro součinnou péči, v jejímž středu je rodina.

5

Integrované programy a Primární poradce v rané péči

Shrnutí

Jsou-li všechny prvky péče vedoucí k rozvoji a učení novorozence či dítěte předškolního věku s těžkým kombinovaným postižením provázány do jednoho integrovaného programu, který dítě pojímá jako jeden celek, plynou z toho značné výhody jak pro dítě, tak také pro jeho rodiče a poskytovatele odborné péče. Integrované programy péče jsou zaměřeny na děti, které dosud nejsou připraveny na komplexnější a náročnější aktivity. Právě poskytování péče tzv. Primárním poradcem ochrání dítě před tím, aby bylo vystaveno většímu počtu odborníků, než je schopno snést. Model integrovaného programu, stejně jako TAC, nabízí odborníkům příležitosti ke spolupráci na transdisciplinární úrovni, a přitom jim umožňuje flexibilněji využívat svůj čas.

Kdo potřebuje integrovaný program?

Dle mého názoru by všichni novorozenci a děti předškolního věku s těžkým postižením profitovali z toho, kdyby se jejich vývojové a vzdělávací programy vzájemně integrovaly do jednoho komplexního, který by byl poskytován ať už pedagogy, poradci nebo třeba fyzioterapeuty. Zatímco odborníci jsou specializovaní na jednotlivé disciplíny, jako je percepce (vnímání), motorika, komunikace, schopnosti porozumět apod., je mylné se domnívat, že stejně to má oddělené ve svém vnímání také dítě. Děti s těžkým postižením často vnáší celou svou bytost do každé situace, do níž vstoupí. Každá aktivita od nich vyžaduje určitou integraci držení těla, pohybu, vyjadřování, zručnosti, emocí a sociálních dovedností. Pokud plánujeme jeho terapie, je tedy potřeba vnímat dítě jako celek- tak, jak to rodiče malých dětí dělají zcela přirozeně.

Jak by měl vypadat integrovaný program?

Nejlepší by asi bylo uvažovat nad vytvořením takové aktivity, která je pro dítě přirozená, smysluplná a zábavná, spíše než zabřednout do složitého provázání jednotlivých terapeutických postupů do jednoho, byť multidisciplinárního, ale naprosto matoucího programu. Tento přístup navazuje na myšlenku začít péči v bodě, kde se dítě nachází, spíše než v bodech, kde jsou odborníci nachystáni se svými programy péče. Integrované vzdělávací a terapeutické aktivity se tak postupně stanou součástí každodenních činností (krmení, koupání, usínání, oblékání, či trávení času s ostatními lidmi, apod.)

Úkolem každého odborného pracovníka je proto nalézt každodenní aktivity, do nichž může přirozeně zasadit prvky své terapie. Prioritou a cílem mnoha odborníků je zvyšovat množství nových úkolů, kterým se dítě učí. Vždy je však třeba vycházet z aktuálních schopností dítěte a každá nová činnost musí obsahovat prvky, které jsou pro dítě již snadno zvládnutelné, prvky, které potřebuje procvičit a nějaké nové elementy, které se

teprve musí naučit prakticky používat. Cílem je, poskytovat dítěti nové příležitosti k učení a rozvoji jeho tempem tak, aby se udrželo nebo zvýšilo jeho nadšení a chuť se do činnosti zapojit.

Kdo potřebuje Primárního poradce (PP)?

Primární poradce je odborník, který na základě dohody dělá s danou rodinou a dítětem mnohem více činností než ostatní odborníci. V průběhu nejranější péče spolupracují dítě, rodiče a PP jako jeden celek. Zajištění PP má smysl pro dítě, které dosud nemá schopnost navazovat větší množství vztahů nebo se přizpůsobit většímu množství lidí, kteří by s ním pracovali. Z mé zkušenosti vím, že tato skupina dětí zahrnuje obvykle kojence (ať už předčasně narozené nebo ne), malé děti se závažnými poruchami smyslového vnímání, či děti, které jsou celkově nevyrovnané a mají strach ze všeho nového, co je obklopuje. Čtenář by tento výčet jistě dokázal doplnit. PP je první odborník, který naváže na práci započatou rodičem a postupně ji ve spolupráci s ním rozšíří. Dle instrukcí od dalších odborníků, kteří jsou do péče o dítě a rodinu zapojeni, postupně rozšiřuje činnosti dítěte, které obsahují prvky odborných programů. Pro mnohé rodiny bude prvním úkolem pro PP pomoci najít si k sobě s dítětem navzájem cestu a vytvořit si s ním kladný vztah.

Samozřejmě se očekává, že pro většinu dětí s těžkým postižením postupně na fázi potřeby PP naváže fáze, kdy budou schopny přijmout širší spektrum osob. Rozšiřování počtu osob, s nimiž dítě přichází do styku, je s přibývajícím věkem nevyhnutelné. Pro některé děti je však pro takový vývoj klíčový, aby právě v raném věku měli možnost získávat ranou péči jen od jednoho pracovníka.

Kdo může být Primárním poradcem (PP)?

Kdokoli z řad odborníků, kteří s dítětem od raného věku pracují, se může dle dohody stát primárním poradcem na jasně danou dobu. Pokud je vybrán jeden učitel nebo terapeut, uvolní se ostatním čas na to, aby jej trávili se svými dalšími klienty. Tak lze kompenzovat čas strávený tvorbou a odsouhlasením integrovaných programů a PP. Pokud osoba zvolená jako PP je někdo, kdo se dítěti může věnovat na denní nebo týdenní bázi, například zdravotní sestra nebo pracovník Portage, je pravděpodobné, že se s dítětem bude pracovat častěji, než by to jinak bylo možné. Odborník, který může dítě vidět jednou za pár týdnů, bude vědět, že se dítěti dostává pravidelné a častější péče, přestože jeho intervence nepřímá.

Jakou odpovědnost mají odborníci, kteří pracují v integrovaných programech a jakou mají Primární poradci?

Základem je, aby se tento model práce projevil v lepším přístupu dítěte k terapiím a programům, které mu předepisují zapojení odborníci. Každý z odborníků potřebuje vidět, že jeho schopnosti, znalosti a zkušenosti pozitivně ovlivňují stav dítěte a celé rodiny a zlepšují ho efektivněji, než dle běžného modelu individuálních terapií a programů. Těžce postižení novorozenci a děti v předškolním věku mají nárok na komplexní podporu celého týmu výborně proškolených a zkušených terapeutů, speciálních pedagogů a odborníků na hru. Integrované cíle a Primární poradce se stanou nástroji k tomu, aby se co nejvíce z této podpory dostalo k dítěti a rodině v jasně daném celistvém přístupu.

Oba přístupy, jak přístup Integrovaných programů, tak také Primární poradce, znamenají pro odborníky práci dle tzv. konzultačního modelu, tedy práci, kdy si vzájemně s ostat-

ními odborníky vyměňují zkušenosti, znalosti a chápání dané problematiky. Tento přístup smazává hranice mezi odbornostmi a vytváří zájem o sdílení ať už všeobecných tak specifických informací vztahujících se k péči o dané dítě. Každý odborník si tak postupně rozšiřuje a prohlubuje své znalosti a rozsah dovedností a tak současně rozvíjí svou vlastní odbornost. Aby kvalita péče byla zachována na co nejvyšší úrovni, má každý odborník, jehož terapie je poskytována skrze PP, následovat základní metodiku praxe. Můj návrh pro takovou praxi je následující:

1. Zajistěte, aby primární poradce byl schopný vykonávat danou práci;
2. Zajistěte, aby primární poradce měl dostatek času a zdrojů k výkonu své role;
3. Je-li to potřeba, poskytněte primárnímu poradci dostatečné instrukce a školení s podkladem ve formě textu nebo videa;
4. Dle potřeby poskytujte následnou podporu;
5. Monitorujte práci PP, dávejte mu užitečnou zpětnou vazbu a také ji od něj požadujte

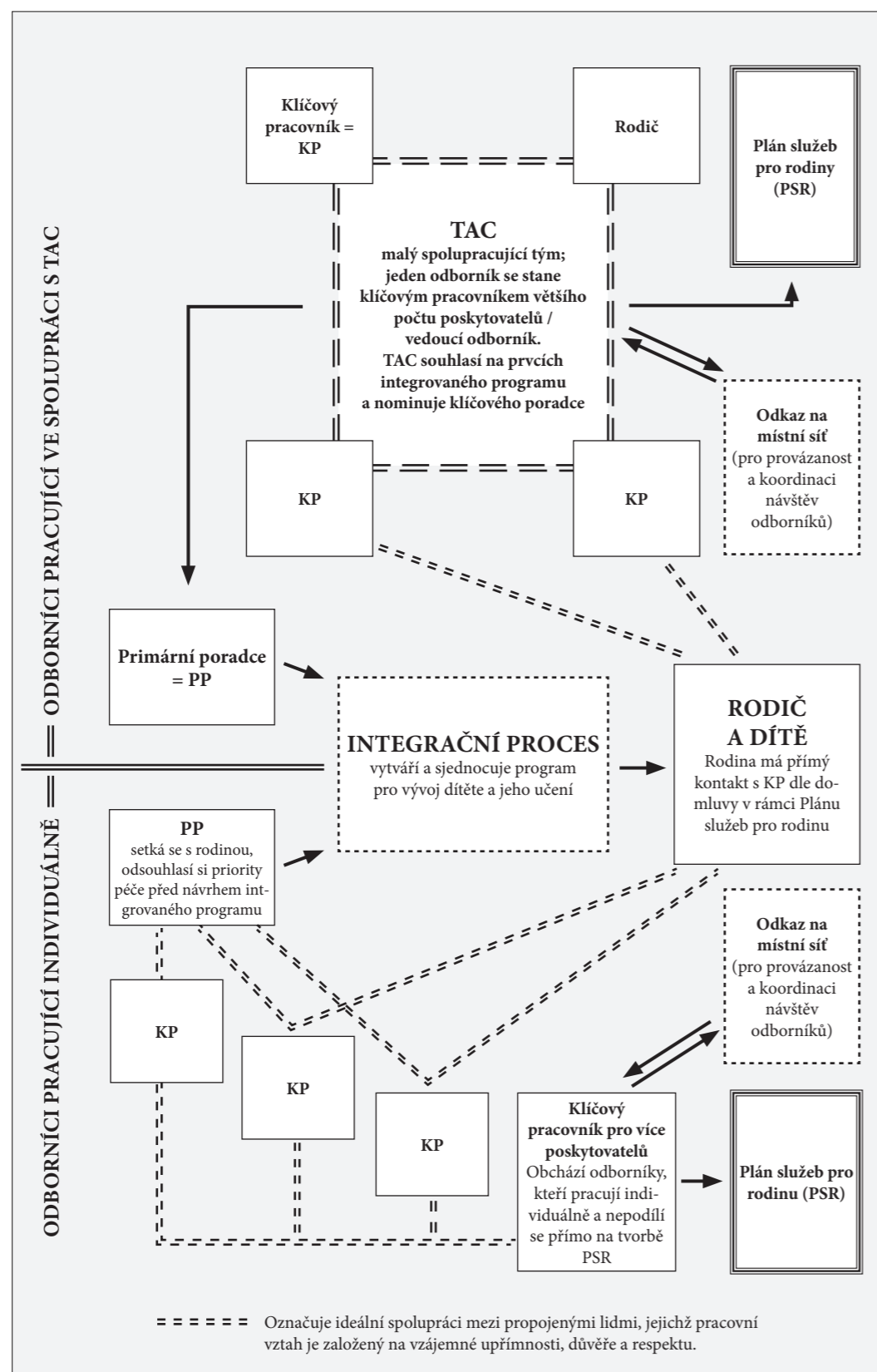
Školení/výcvik

Jakýkoliv statutární orgán nebo organizace poskytující zdravotní, školské nebo sociální služby, které mají zájem zapojit své zaměstnance do tohoto modelu práce, musí splnit adekvátní podmínky. Samozřejmostí je podpora a trénink (zaškolení) pro plynulý přechod z běžného modelu individuální péče na model spolupráce vedoucí k tvorbě integrovaných programů a péče skrze primárního poradce. Základem takového školení musí být snaha většího počtu poskytovatelů o to, aby se odborníci z různých oborů vzájemně poznali a naučili se nejen vzájemnému respektu ale také důvěře. V rámci takového interního tréninku se odborníci učí od sebe navzájem. Dokud vztahy mezi odborníky nejsou kvalitně nastaveny, nepovedou plány na součinnost v péči o rodiny k dobrému výsledku.

Zkušenost zvaná ,100 hodin'

V 90. letech poskytovala organizace ,100 hodin' podporu na bázi klíčových pracovníků novorozencům a dětem s neurologickými poruchami. Jednalo se o dobrovolnickou organizaci v oblasti Yorkshire, která byla založena s cílem zavést a ověřit model podpory rodiny a dítěte skrze tzv. klíčového pracovníka. Každý klíčový pracovník byl zkušený a trénovaný odborník (sestra, sociální pracovník, pedagog, lékař apod.), který byl najat organizací ,100 hodin' k tomu, aby naplňoval roli klíčového pracovníka pro jednu nebo více rodin.

Vzhledem k tomu, že organizace ,100 hodin' tehdy neměla žádnou představu o tom, co by měli klíčoví pracovníci dělat, trvalo celé desetiletí, než se vytvořil jasný systém spolupráce na bázi rodina – klíčový pracovník – management organizace. Více informací je k tomuto tématu možné nalézt v publikaci Praktický průvodce klíčového pracovníka- *Keyworker – a practical guide (Limbrick-Spencer, G. 2001)*. Zde se ale zaměříme na to, jak na sebe klíčový pracovník, pokud by si to rodina přála, může vzít roli tvůrce integrovaných programů péče, resp. roli primárního poradce. Níže je možné se podívat na diagram, který jsem pro tento účel vytvořil, v němž Primární poradce (PP) a Tým okolo dítěte (TAC) mají svou jasnou pozici. V 90. letech jsme tyto pojmy ještě vůbec neužívali.



Dva přístupy začleňování programu do modelu „100 hodin“

Diagram ukazuje, že klíčový pracovník měl dvě možnosti, jak zareagovat na zájem rodiny o integraci programů péče a terapií. Podle prvního, daleko méně uspokojivého modelu by se klíčový pracovník spojil se všemi poskytovateli péče pro dané dítě a jeho rodinu. Jeho úkolem by bylo zajistit, aby tyto odborníci část své terapie poskytli pouze konzultačně, a to tak, že mu předají instrukce k výkonu dané terapie. Klíčový pracovník následně ze všech podkladů od všech poskytovatelů péče vytvoří tzv. integrovaný program péče. Tento model byl používán, když hlavní odborníci pracovali odděleně, tedy dle tradičního přístupu k péči. Pokud by odborníci nesouhlasili s tím, že by část své podpory přenesli na klíčového pracovníka a dali mu pokyny pro terapii, mohl by tyto pokyny sesbírat od rodičů, kterým je odborníci poskytli přímo a pak z nich vytvořit integrovaný program terapie a péče.

Mnohem úspěšnější možností bylo pro klíčového pracovníka pozvat všechny odborníky podílející se na péči o daného klienta a společně s rodinou vytvořit Tým okolo dítěte nebo – jak se skutečně již jednou stalo – přidat se k již existujícímu TAC. Jasným přínosem takového modelu je, že hlavní odborníci, rodiče a klíčový pracovník, jsou pravidelně v kontaktu, terapie udržují v součinnosti, přičemž je upravují dle vzájemných doporučení a dle kroků a námětů svých kolegů z první ruky.

První možnost klade na klíčového pracovníka zodpovědnost za integraci jednotlivých terapií, zatímco ve druhém modelu sdílí zodpovědnost za společně vytvořený integrovaný program všichni hlavní odborníci pracující s rodinou. Dle mého názoru je taková metoda práce naprosto logická, přinejmenším v případech rodin s dětmi s komplexními potřebami.

Mám k tomu ještě dvě důležité poznámky. Zaprvé, každý odborník, pracující jako poradce se musí rozhodnout, jakou formou bude rodinu přímo kontaktovat pro průběžné kontroly, hodnocení a vysoce odborné intervence. Za druhé, terapeuti nadále mohou být zapojeni do specifické formy zdravotní péče, kterou nelze předávat (např. hrudní drenáž). Tento článek se těmito typy péče nezabývá.

Závěrem

Ve Velké Británii narůstá počet dětí, které potřebují komplexní péči. Z mých zkušeností vím, že vždy existovaly rodiny, jejichž odborníci spolupracovali, aby společně rodině poskytli koherentní a integrovanou péči. Existuje ale také mnoho rodin, jejichž děti měly značně omezené schopnosti se učit, protože péče o ně byla poskytována zmatečně, nekonzistentně a mnohdy si její prvky protiřečily. Já osobně bych se rád zasadil o systém, v němž více poskytovatelů spolupracuje při péči o rodinu s těžce postiženým dítětem s využitím integrovaného programu. Do takového programu by měli skrze vzájemnou spolupráci právě tyto odborníci přispívat svým dílem.

Velice významným krokem pro zavedení takového modelu je zavedení jasné, metodiky praxe, kterou by odborníci aplikovali při každé vstupní návštěvě rodiny s těžce postiženým novorozencem nebo dítětem předškolního věku. Předkládám následující návrhy jako základ pro tvorbu takové, metodiky praxe:

1. Zeptejte se rodičů na to, kteří další poskytovatelé jsou zapojeni do péče o jejich dítě a rodinu;
2. Zjistěte, zda dítě a jeho rodina, jsou připraveni na zapojení dalšího odborníka do péče. Pokud ne, zvažte, zda by další péče nemohla být poskytována alespoň ze začátku dle konzultačního modelu;
3. Zjistěte, jaké přístupy, terapeutické programy a cíle jsou již pro rodinu nastaveny;
4. Ujistěte se, že jakákoli nová činnost je v souladu s již existujícími programy péče;
5. Pokud již pro rodinu funguje TAC, spojte se s ním a pokud takový tým neexistuje, zasadte se o to, aby vznikl.

Integrace programů péče ani poskytnutí PP neznamenají, že se nutně přidá další práce již tak často přehlceným odborníkům. Oba tyto přístupy mohou znamenat radikální změnu způsobu jakým je komplexní péče dítěti a rodině poskytována. Aby tento model práce mohl uspět, musí být iniciativa veden na strategické úrovni a zájem o tento model musí vyslovit nejen rodiny, ale i odborní poskytovatelé péče. Pokud se rozhoduje o náplni času a využití schopností odborných pracovníků, je třeba zvažovat změnu na systémové úrovni.

6

Tým okolo dítěte: malý tým odborníků pracující v součinnosti okolo rodiny a dítěte v raném stádiu dlouhodobé komplexní péče

Úvod

Efektivní raná péče o novorozence a malé děti s postižením vyžaduje spolupráci nejen mezi zapojenými odborníky navzájem, ale také mezi odborníky a rodiči. Taková spolupráce může probíhat na různých úrovních, vždy podle potřeby. Metodika Tým okolo dítěte je schopna zprostředkovat nejvyšší úroveň spolupráce pro děti a rodiny vyžadující komplexní péči. Tento přístup současně umožňuje rodičům a hlavním odborníkům vzájemně spolupracovat pro dosažení společné kompetence. Zároveň jim to poskytuje příležitost pracovat v rámci transdisciplinárního modelu, ve kterém jednotliví odborníci působí jako konzultanti primárního poradce.

Tým okolo dítěte - jak funguje?

Popis setkání TAC, jak je zobrazen níže v Tabulce č. 1, názorně demonstruje, jak vlastně tato metoda funguje. Znázorněná scéna se může odehrávat například v domácnosti rodiny, nebo v místním komunitním centru, na klinice, ve vzdělávacím nebo sociálním středisku jakéhokoli typu rané péče nebo v soukromé praxi u státního či nestátního poskytovatele, nebo v lokalitě, která je pro danou rodinu vhodná jak místně, tak časově.

V místnosti je 6 osob: dítě (se svou matkou v případě, že nespí v kočárku), matka dítěte, fyzioterapeut, logoped, speciální pedagožka zaměřená na děti s vadou zraku, klíčová pracovnice dané rodiny (nebo tzv. hlavní odborník), která je zároveň domácí zdravotní ošetřovatelka dítěte. Tito lidé jsou členy TAC dané rodiny a setkávají se po třetí od doby, kdy bylo dítě propuštěno z nemocnice (jednotky zdravotní péče o novorozence) před několika měsíci. Všichni se v tuto chvíli usmívají, protože se dítěti poprvé podařilo očima zachytit pohybující se hračku.

Dnešní setkání se prozatím týká hlavně tématu krmení, a to velmi podrobně. Ošetřovatelka dítěte, jakožto klíčový pracovník, musí vést toto setkání dle připraveného programu a má tak na klíně otevřenou složku, do níž vše zapisuje. Sedí na sedačce vedle matky dítěte, což se ukázalo jako výborná pozice pro uklidnění a podporu matky, která se před půlhodinou rozplakala frustrací z nízké hmotnosti dítěte. Dva terapeuti sedí na zemi, protože na začátku setkání pracovali přímo s dítětem a zjišťovali, jaká by byla nejlepší poloha pro krmení. Maminka, speciální zrakový pedagog a ošetřovatelka byli všichni schopni vnést do diskuse svůj pohled na téma krmení.

Výstupem byl detailní komplexní plán péče o dítě v době krmení, tedy včetně polohy, výběru správné lžičky, hrnečku nebo talířku, množství jídla, pohybu úst, používání slov, signálů a podnětů v průběhu této aktivity. Matka se uklidnila díky tomu, že mohla být součástí takové skupinové diskuze na velice důležité téma, jejímž výstupem byl jasně daný postup. Širší diskuze, která následovala, se týkala následujících témat:

- (i) možné intervence v případě, že potíže s krmením budou přetrvávat;
- (ii) jak zajistit odvoz staršího dítěte do školy, aby měla matka čas beze spěchu své dítě nakrmit;
- (iii) nadcházející běžná prohlídka u dětského lékaře, který je jedním z odborníků, jež pečují o danou rodinu a není přímo v TAC; bylo dohodnuto, že ošetřovatelka matku a dítě doprovodí na vyšetření, aby případně mohla doplnit informace o stavu dítěte, především z pohledu výživy;
- (iv) nadcházející vyšetření dítěte u dietologa; bylo dohodnuto, že logoped se zeptá, zda by dietolog mohl být účasten setkání u dětského lékaře, kde by se dozvěděl velice komplexní informace a navíc, pro matku byl termín setkání s dietologem nevhodný.

Poté, co se dohodli na řešeních jednotlivých bodů programu, ukončili setkání dohodou na nadcházejícím termínu setkání za několik týdnů. Vzhledem k tomu, že otec rodiny vyjádřil zájem se některých setkání TAC zúčastnit, naplánovalo se nadcházející setkání tak, aby se přizpůsobilo časovým možnostem otce s ohledem na jeho práci.

Tabulka č.1: TAC v akci

Dítě, o němž se píše výše, je opravdu dítětem s komplexními potřebami. Chlapec má neurologické poruchy vnímání a na to navázané motorické problémy s držením těla, pohybem, funkcí rukou, zraku, schopností jíst, pít, spát a verbálně či jinak vyjádřit své potřeby. Okolo dítěte se od narození pohybuje velké množství odborníků, ovšem ti, které zmiňujeme výše, jsou odborníci, kteří s dítětem pracují aktuálně nejpravidelněji.

Skupina odborníků z Anglie a Skotska, kteří byli součástí prvních TAC, se shodla na jejich následující definici:

Metodika Týmu okolo dítěte byla navržena jako efektivní, včasná a bezproblémová podpora dětí a mladých lidí s komplexními potřebami péče a jejich rodin („rodina“ může být v jakékoli podobě, dle situace dítěte). TAC podporuje plánování služeb dle potřeb rodiny a daného dítěte a poskytuje každému dítěti pomoc velice individualizovaného a na potřeby rodiny zaměřeného týmu odborníků, který pracuje v součinnosti.

Zápis z jednání

Sousloví ‚komplexní péče‘ je běžně užívané po celé zemi, ovšem nemá žádnou oficiální definici. Dle mého názoru je potřeba říci, že komplexnost v poskytování péče je stejně problematická jako komplexnost potřeb klientské rodiny:

Děti a rodiny s komplexními potřebami jsou takové, které vyžadují trvalou víceoborovou péči a pro něž je, nebo se může stát, průběh této péče velice obtížný, přičemž pro samotné dítě až kontraproduktivní.

Tabulka č. 2 níže znázorňuje problematickou komplexnost v poskytování péče. Zaměřuje se na negativní efekty, které může mít roztržičnost takové péče na život rodiny, resp. na dítě, které vyžaduje dlouhodobou péči ze strany většího množství odborníků. Jakmile je situace popsána tímto způsobem, vyjdou najevo praktické přístupy k řešení této složité situace.

Pro rodiče a sourozence	Pro novorozence a děti předškolního věku
<p>Pokud chybí snaha usměrnit a rozvrhnout plán návštěv v domácnosti, hodnocení, terapií, setkání, a podobně; nebo pokud se nikdo neohlíží na to, jak náročná je doprava na místa takových aktivit, kolik času to zabírá apod., může mít taková péče následující důsledky:</p> <ul style="list-style-type: none"> (i) Téměř nezvladatelný každodenní a týdenní program, který se rodič pokouší splnit, aby dítě neochudil o žádný typ péče, jež by mu mohl pomoci. (ii) Nulová šance pro rodiče, aby se zapojil do pracovního života, aby studoval nebo se alespoň aktivně účastnil společenských akcí. To všechno by přitom mohlo rodičům poskytnout odlehčení od každodenního náporu. (iii) Přesycení nejrůznějšími radami, doporučeními či programy, které rodič musí s dítětem přesně dle předloženého návodu dodržovat bez toho, aby jim opravdu rozuměl. Rodiče cítí, že by je všechny měli realizovat, ale někdy prostě chtějí být ‚rodiči‘, a ne pořád zastávat roli pedagoga či terapeuta. (iv) Nevysvětlené rozpory mezi doporučeními od různých odborníků ohledně toho, jaké přístupy, programy, formy léčby či medikace mohou být pro dítě přínosné. (v) Sourozenci jsou v rámci rodiny upozadováni. 	<p>Když odborníci z řad zdravotníků, pedagogů nebo různých sociálních pracovníků poskytují svou odbornou službu dítěti či rodině bez návaznosti na služby od jiných poskytovatelů:</p> <ul style="list-style-type: none"> (i) Dítě musí přijmout více osob, s nimiž se setkává, než je pro něj příjemné či únosné. (ii) Poskytované služby jsou nesourodé a ve své komplexnosti vůbec nevnímají dítě jako celek – jako by kognitivní dovednosti, komunikace, socializace, motorika apod. mohly fungovat osamoceně. (iii) Různé rozvojové programy založené na přesných návodech, které musí rodič s dítětem doma důsledně provádět, mohou být v naprostém rozporu. Například, dítě může být zmatené, když v programu od logopeda si musí sednout a aktivně se přihlásit, když chce hračku, zatímco dle programu od fyzioterapeuta musí zájem o hračku projevit úplně jinak. (iv) Přístupy a programy péče mohou být docela odlišné v každém z míst, kde se dítě pravidelně pohybuje – v jeslích, na klinice, či doma. (v) Odborníci nemají žádnou šanci upozorovat, jak jeden typ postižení, třeba porucha vnímání, může ovlivňovat jiné problémy, kterými dítě trpí, např. autismus a dětská mozková obrna a už vůbec nemohou plánovat strategii, dle které by všechny silné stránky a potřeby byly efektivně propojovány.

Výsledkem každého z výše uvedených prvků může být naprosto vyčerpaná rodina, které se pod očima vytrácí čas, energie, finance ale také jakákoli společná rodinná radost a naděje na obyčejný rodinný život. Taková rodina je roztržštěností poskytovaných služeb ještě více oslabena, než byla na počátku.	Výše uvedené faktory mohou částečně nebo úplně omezit příležitosti pro rozvoj a učení dítěte.
--	---

Tabulka č. 2:

Problémy plynoucí z roztržštěnosti poskytovaných služeb od více poskytovatelů

TAC vychází nepřímě z práce organizace ,100 hodin' (Limbrick-Spencer, G. 2001). Tato dobrovolnická organizace jako první začala v 90. letech praktikovat činnost klíčového pracovníka pro rodiny novorozenců a dětí předškolního věku, které potřebovaly komplexní péči. Tento model jsem následně vyladoval při své konzultační činnosti napříč Spojeným Královstvím. Poskytovatelé, s nimiž jsem pracoval, měli zájem pracovat společně, ale chyběly jim finanční zdroje na zaplacení klíčového pracovníka na plný úvazek tak, jak ho znali z projektu 100 hodin. Ředitelé organizací a poskytovatelé péče, s nimiž jsem pracoval, a kteří moc dobře znali praxi poskytování komplexní péče, považovali TAC za nejlépe padnoucí formu spolupráce, kterou bylo možné sladit s jejich pracovními povinnostmi. TAC byl navržen jako lék na následující problémy:

- 1. Roztržštěnost péče:** zahrnuje nekoordinované a chaotické plánování setkání, vyšetření, kontroly atd., přičemž je velká pravděpodobnost, že se některé programy dublují, na některé potřeby dítěte nikdo nereaguje a některé programy se vzájemně popírají.
- 2. Odstavení rodičů na druhou kolej:** Mnozí rodiče si stěžují, že nejsou rovnocennými partnery odborníků při rozhodování, jež se týkají jejich dítěte a celé rodiny.
- 3. Oddělené programy pro rozvoj a učení dítěte:** Podle mého názoru tento problém vychází z nesprávného náhledu na celou problematiku, jako bychom pečovali o dítě, jehož schopnosti hrát si, komunikovat, socializovat se, pohybovat se apod. spolu vzájemně vůbec nespojují.

TAC a spolupráce

Následujících pět bodů shrnuje, jak TAC usnadňuje spolupráci odborníků při péči o dítě v raném věku:

1. Potřeba spolupráce na vhodné úrovni.
2. TAC: společná snaha v rámci sdílené zodpovědnosti
3. Společná kompetence
4. TAC a transdisciplinární tým
5. TAC a činnost klíčového pracovníka

1. Potřeba spolupráce na vhodné úrovni

Dr. Penny Lacey (Lacey, P. 2001) popisuje, jak mohou lidé spolupracovat. Lacey stojí za názorem, že součinnost odborného týmu je pro adekvátní reakci na komplexní potřeby nezbytná:

Pojmy provázanost, spolupráce, koordinace a součinnost jsou často chybně zaměňovány. Tyto pojmy lze vnímat jako škálu, kde provázanost je nejnižší stupeň blízkosti komunikace mezi odborníky a součinnost nejvyšší (Lacey, 1995). Payne (1993) definuje provázanost jako stav, kdy poskytovatelé mezi sebou navážou kontakt a průběžně jej udržují. Tohle může být první krok ke spolupráci. Na této úrovni, dělají takové kroky, aby se ujistili, že si nebudou vzájemně překračovat kompetence a aby si jejich programy vzájemně neodporovaly.

Další fází je koordinace, při níž organizace a poskytovatelé spolupracují, když je to potřeba (Payne 1993, s. 4), a to tak, že program péče nastavují společně a rodina obdrží promyšlený ,balíček' péče a vzdělávacích aktivit. Nejvyšší úroveň této škály je součinnost, kde nezbytnými prvky jsou ochota sdílet, důvěra, předávání dovedností, společná vyšetření, hodnocení a vzájemný trénink. Hranice mezi odbornostmi se přirozeně překračují v zájmu tvorby co nejefektivnějšího programu komplexní péče o dítě a rodinu.

Lacey vidí součinný tým a transdisciplinární tým jako rovnocenné a o obou se vyjadřuje následujícím způsobem:

... význam klíčového pracovníka a malého týmu pro přímý kontakt s dětmi a jejich rodinami, je nedocenitelný. Tento prvek může zabránit tomu, aby se rodiny zbytečně nevystavovaly velkému množství lidí se stejně velkým množstvím odlišných a protirečících si rad a doporučení. Většina kontaktů mezi rodinou a odborníky probíhá skrze klíčového pracovníka a malý tým odborníků. Přesto může být velice potřebný kontakt s dalšími odborníky, a to hlavně pokud ve stavu dítěte nebo rodiny dojde k výrazné změně a je potřeba zásahu dalšího odborníka.

Deborah Chen (Chen, 1999) při svém hodnocení situace v USA, oslavuje součinnost týmu následovně:

V transdisciplinárním modelu pracují poskytovatelé služeb společně, organizují vyšetření, plánují hodnocení a návazný program péče a ten také společně realizují. Rodiče jsou aktivními členy takových týmů a programy péče jsou zakomponovány do každodenních činností rodiny... Transdisciplinární model péče je nezbytný pro efektivní poskytování služeb rané péče pro rodiny s dětmi s postižením, především pro ty s těžkým postižením.

Existuje zde shoda na tom, že efektivní podpora pro děti a rodiny, které mají potřebu komplexní péče, vyžaduje malé součinné týmy, jaké nabízí model TAC a transdisciplinární model týmové péče.

2. TAC: společná snaha v rámci sdílené zodpovědnosti

Podobu každého TAC určují jak odborníci, kteří nejsou jeho součástí, tak odborníci, kteří jeho součástí jsou. V systému TAC je nezbytné udržet spoluúčast i těch odborníků, kteří poskytují zásadní péči dítěti a rodině v režimu, který je méně pravidelný v porovnání se členy TAC. Pro každé dítě to představuje řadu tzv. periferních odborníků (Limbrick, P. 2001, s. 5), resp. „se sítí lidí, s nimiž má nepravidelný kontakt“ (Lacey, 2001, s. 12). Každý odborník, který se v nějaké formě zapojí do péče o dítě, se stává součástí společné snahy o zlepšení jeho stavu, přičemž na sebe přebírá také část zodpovědnosti za to, že s dalšími odborníky bude v potřebné úrovni spolupracovat. Tento vzorec sdílené zodpovědnosti reaguje na to, co Lacey nazývá tzv. „benevolentním chaosem“ (Lacey, P. 2001, s. 141) a to je komplexní rámec pro možný průběžný přechod mezi různými stupni vzájemné komunikace s dalšími odborníky, tedy od provázanosti, přes spolupráci, koordinaci až po součinnost. Právě výběr míry komunikace odborníka s týmem a rodinou závisí na potřebách rodiny a pozici odborníka vůči rodině a dítěti.

Potřebu spolupracovat cítili odborníci vždy, ovšem bez jakékoli oficiální struktury byly tyto zájmy odsunuty a praktikovali je pouze někteří odborníci z vlastní iniciativy. Mnohé rodiny spolupráci přirovnávají k péči, která je jim poskytována k pokusu zahrát „symfonii bez dirigenta“ a s jednotlivými částmi „orchestru rozmístěnými do různých koncertních sálů“. Je před námi velká spousta práce, kterou musí společně udělat sektory školství, zdravotnictví a sociálních služeb na veřejné i na soukromé úrovni, aby péče o děti v raném věku byla poskytována opravdu bezproblémově.

Ve Velké Británii tuto činnost zahájily programy *Together from the start (Od začátku společně)*; *DfES a DOH, 2003*), *DCFS Early Support (Raná podpora)* a *Every child matters: Change for Children (Na každém dítěti záleží: Program změny péče o děti)*.

V praxi můžeme vytvořit rámec sdílené zodpovědnosti a usnadnit společnou snahu o spolupráci na dvou úrovních, tedy na úrovni přímého poskytovatele péče a na úrovni strategického manažera.

1. Všichni odborníci TAC pracující pro jedno dítě a jejich vedoucí služeb, mohou pomoci při sjednocení péče, protože právě oni jsou spolu s rodiči ve středu sítě odborníků a rozumí celkovému stavu dítěte a rodiny, znají jejich silné stránky i jejich potřeby a jsou si vědomi všech probíhajících i plánovaných intervencí. Zatímco členové TAC pracují v úzké součinnosti mezi sebou, mohou usnadnit spolupráci také mezi dalšími odborníky a povzbudit je v jejich vzájemném porozumění.
2. Na strategické úrovni, každý poskytovatel, ať už se jedná o službu pro děti, o úřad, zdravotnickou službu, sociální nebo vzdělávací odbory úřadů či vedení NNO v sociální oblasti, všichni mohou propagovat sdílenou odpovědnost a společnou snahu tím, že vydají společnou metodiku praxe. Tabulka č. 3 nabízí základní rámec pro takovou metodiku:

Je odpovědností každého odborníka, poskytujícího péči dítěti s komplexními potřebami, aby si po prvním setkání s rodinou odpověděl na následující otázky:

- ▶ S kým potřebuji navázat kontakt, s kým se potřebuji provázat?
- ▶ S kým potřebuji koordinovat kroky, které v rámci péče dělám?
- ▶ S kým potřebuji úzce spolupracovat?
- ▶ S kým potřebuji pracovat tak, abychom dosáhli společné kompetence? (viz další sekce)

Aby se sdílená odpovědnost vytvořila a především udržela, musí podle takového návodu pracovat každý odborný pracovník a každá organizace na všech úrovních. Cílem tohoto protokolu je, aby se sdílená odpovědnost stala místní ustálenou praxí.

Tabulka č. 3: Metodika praxe na podporu sdílené odpovědnosti

3. Společná kompetence

Tento koncept, který jsem nazval „společná kompetence“, vyjadřuje základní premisu, že pokud má dítě více než jeden typ závažného postižení, není žádný odborník plně kompetentní, pokud nespolupracuje s ostatními (Limbrick, P. 2007). Pro ilustraci společné kompetence si představme případ slepého dítěte s dětskou mozkovou obrnou, pro nějž jsou hlavními odborníky dětský fyzioterapeut a pedagog specializovaný na práci s dětmi s poruchami zraku, navštěvující dítě doma. Hlavní osobou, která o dítě pečuje, je matka.

Předpokládejme, že kompetence jednotlivých odborníků jsou v tomto složení dostačující pro efektivní komplexní péči o dítě. Předpokládejme, že matka ví všechno o rozvíjející se osobnosti svého dítěte o jeho zvycích a zálibách. Matka si s dítětem vytváří vztah založený na komunikaci a lásce, podporuje základní hry a nezávislost dítěte a již se hodně naučila o tom, jak naplňovat každodenní potřeby dítěte. Na druhou stranu, matka není kompetentní k tomu, aby tak činila samostatně v oblasti rozvoje a učení, protože v této chvíli se sama snaží vstřebat obrovské množství informací o zrakovém postižení, dětské mozkové obrně a co může dělat, aby svému dítěti pomohla co nejlépe zvládnout jeho zdravotní stav. Určitě se nakonec stane velice znalou v této problematice, ovšem v průběhu prvních měsíců je stále tím, kdo se jen učí. Dětský fyzioterapeut ví, jak stimulovat správné držení těla a pohyby u zrakově postižených dětí. Jak ale bude motivovat slepé dítě, aby zvedlo hlavičku, když leží na bříšku? Je vůbec možné ho motivovat, aby se chtělo přetáčet, když ono samo neví, zda tam, kam se má pohnout, je stále bezpečná podlaha? Pedagog specializovaný na práci s dětmi se zrakovým postižením ví, jak v nich podpořit zájem o hru, komunikaci a samostatnost. Jak to ale dokáže u dítěte, které nedokáže sedět, má velmi omezenou pohyblivost rukou a neudrží hlavičku? Řešení je v tom, že aby kdokoli mohl efektivně pracovat s tímto dítětem, musí program péče vytvořit s ostatními odborníky v týmu, musí dítě vnímat jako celek a naučit se program společně realizovat – získat společnou kompetenci.

Dalším faktorem, který podporuje společnou kompetenci, je nedostatečný výzkum o metodách péče o děti s kombinovaným postižením. Odborníci nemají k dispozici dostatek odborné literatury o dobré praxi popisující práci s dětmi s vícečetným a různě kombinovaným postižením. Přestože se musíme spolehnout na postup dle metody „pokus-omyl“, přestože se o dítěti dozvídáme všechny potřebné informace až v průběhu péče, je bezespo-

ru dobrou praxí, pokud péči realizujeme v přímé součinnosti s dalšími odborníky v rámci malých odborných týmů, než kdybychom takovým procesem procházeli individuálně.

Při péči o děti s kombinovaným postižením platí, že „více hlav více ví“ a tedy plán vytvořený týmově dle společné znalosti situace dítěte a vycházející ze sdílené odbornosti, bude mít větší relevanci než individuální plány jednotlivých odborníků. Metodika TAC ukazuje, že taková společná kompetence se může vybudovat a plně rozvinout teprve v okamžiku, kdy se všichni hlavní odborníci, kteří o rodinu a dítě pečují, pravidelně osobně schází v rámci setkání TAC a otevřeně sdílí své poznatky, své podněty, dovednosti a aktivně přispívají do budování společného plánu péče.

4. TAC a transdisciplinární tým

Z mé zkušenosti mohu říci, že součinnost mezi odborníky v rámci TAC může mít různé fáze či formy. Transdisciplinárním týmem můžeme nazývat pouze takový tým, jehož členové se dohodli na co nejvíce součinné spolupráci. Následující popisy znázorňují příklady spolupráce ze dvou opačných konců škály součinnosti:

Menší součinnost: V rámci setkání TAC sdílí rodiče a odborníci své názory na vývoj dítěte a vzájemně se informují o tom, jak s dítětem pracují a jaké cíle se skrze takové postupy snaží naplnit. Součinnost tedy může obsahovat následující prvky:

1. Jakékoli případy protikladných náhledů, cílů či postupů jsou eliminovány;
2. Pokud se ukáže, že při setkání vytvořený plán péče je příliš náročný ať už pro dítě, nebo pro rodinu, anebo naopak není dostatečně motivační pro rozvoj dítěte a/ nebo rodiny, je možné na to pružně reagovat a plán upravit. Takové úpravy mohou spočívat v nastavení priorit při péči, v dohodě o zapojení dalších služeb nebo odborníků apod.;
3. Dohoda o konzistentnosti při rozvoji základních dovedností dítěte, držení těla, komunikace, motoriky, protože na nich je postavena každodenní činnost dítěte;
4. Dohoda na vzájemné podpoře pro dosažení cílů ve vhodném okamžiku; například pokud fyzioterapeut podporuje dítě v tom, aby se převalovalo na zemi, může pedagog specializovaný na zrakové schopnosti vytvářet takové programy, v jejichž rámci bude při hraní se speciálními hračkami motivováno, aby se převalovalo. Fyzioterapeut zase do svého programu zapojí hračky, které doporučuje k hraní pedagog v rámci svého programu a pracuje s nimi dle pedagogových instrukcí. To celé samozřejmě závisí na zájmu všech zapojených odborníků sdílet informace.

Větší součinnost: Orelove a Sobsey (Orelove, F.P. & Sobsey D. 1991) popisují model transdisciplinárního týmu následovně:

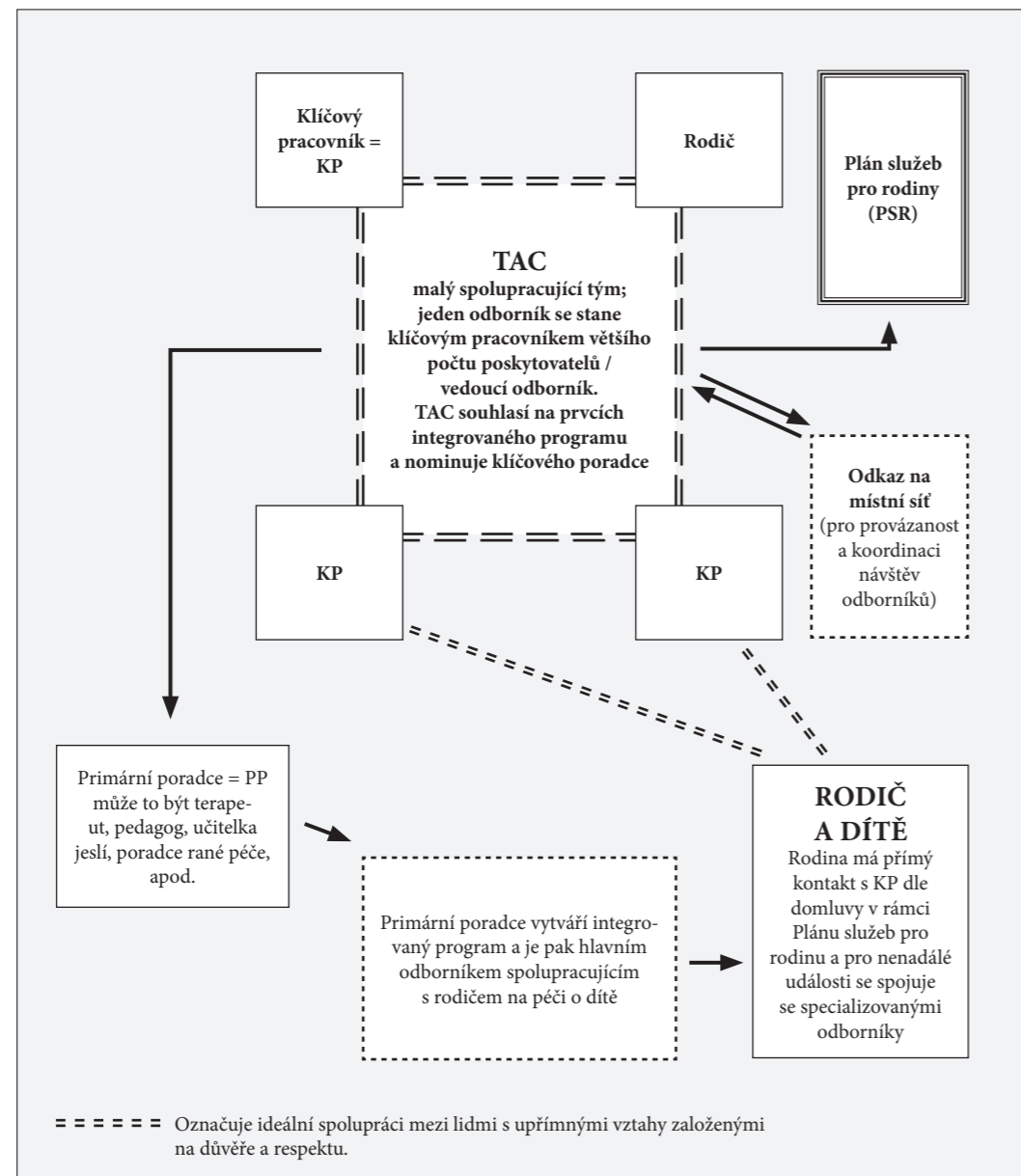
Původně byl model Transdisciplinární spolupráce navržený za účelem péče o novorozence s vysokým rizikem postižení (Hutchinson, 1978; Asociace pro péči o postižené obrnou). Posléze byl přejet do programů péče o děti s kombinovaným postižením. Model je charakteristický sdílením a předáváním informací a dovedností napříč tradičními obory, čímž se stírají hranice mezi nimi. Na rozdíl od multidisciplinárního a mezioborového, nebo-li interdisciplinárního modelu týmové spolupráce, v sobě transdisciplinární model zahrnuje prvek poskytování služeb, kdy se z jednoho nebo dvou odborníků stávají primární poskytovatelé služeb a další členové týmu fungují jako konzultanti (Albano a kol., 1981).

V prvním příkladu menší součinnosti se odborníci v TAC dohodli na tom, že do svých programů budou zapojovat prvky také dalších odborníků a tím sledovat společné cíle. Členové dobře fungujícího týmu TAC, kteří si vzájemně důvěřují a dobře se znají, mohou v rámci činnosti týmu zajít ještě mnohem dále v tom směru, že radikálně upraví své vystupování vůči dítěti. Příklady takových prvků představuji níže:

1. Integrace oddělených programů: Vzdělávací a terapeutické intervence pro rozvoj dítěte (které, dle mého názoru, ztrácí u těchto dětí původní smysl a bylo by lépe je popisovat jednoduše jako „edukativní“) by neměly zůstat jako oddělené programy, které jsou dítěti poskytovány ve formě samostatných setkání v různých časech a na různých místech. Naopak. Tyto programy je třeba co nejvíce integrovat do každodenních činností dítěte, jako je krmení, usínání, oblékání, procházky, socializace, hraní apod. Tento přístup využívá toho, že všechny funkce dítěte jsou vzájemně provázané a na sobě závislé. Dítě i rodič pak vidí smysluplnost i přínos těchto intervencí a přirozeně tak cítí, že stojí za to v nich pokračovat.

2. Primární poradce: Primární poradce je odborník, který je na základě dohody členů týmu TAC a na dohodnutou dobu, intenzivněji zapojen do péče o dítě a rodinu než ostatní odborníci v týmu. Tato role je přínosná pro děti, které prozatím nejsou připraveny na přímý kontakt s větším množstvím osob, či na vytváření vztahu s dalšími lidmi. V rané fázi péče pracuje primární poradce v trojúhelníku s dítětem a rodičem a stane se hlavní osobou, která dítěti ve spolupráci s rodičem vytváří možnosti rozvíjet se a učit podle doporučení jiných klíčových pracovníků. Kdokoli z odborníků, pečujících o dané dítě, ať už pedagog, terapeut, zdravotní sestra, psycholog apod., se může stát primárním poradcem na určité období. Tabulka č. 4 na další straně ukazuje, jak primární poradce funguje v rámci systému TAC a, co je důležité, jak další odborníci udržují kontakt s dítětem a rodinou. Tato úroveň kontaktu vychází z dohody mezi rodinou a každým zapojeným odborníkem. Dohoda je součástí Plánu péče o rodinu.

Tento transdisciplinární přístup zahrnující integrovaný program péče a primárního poradce si bere za cíl vystavit dítě většímu množství příležitostí k učení a vlastnímu rozvoji. Každý zapojený odborník a rodič musí souhlasit s tím, že odbornost, schopnosti a zkušenosti každého zapojeného mají v tomto modelu větší dopad na vývoj dítěte, než by tomu bylo v případě běžného modelu oddělených programů individuálního poskytování péče. Odborníci jsou vybízeni k tomu, aby zjemnili (nikoliv odstraňovali) hranice mezi svými odbornostmi a pracovali ve spolupráci v konzultačním modelu, kde sdílení dovedností, znalostí a vzájemná důvěra hrají stěžejní roli.



Tabulka 4: Primární poradce v modelu TAC

Každý TAC se musí rozhodnout samostatně ohledně formy integrovaného programu a volby primárního poradce. Určitou zárukou úspěchu by pro všechny byl strategický závazek více poskytovatelů sestavit výcvik v rámci transdisciplinárního modelu a stanovit kodex správné praxe, aby byly zaručeny a udrženy standardy nejvyššího stupně. Tabulka č. 5 níže nabízí výchozí body takového protokolu. (Stejný protokol by byl aplikovatelný na situaci odborníků, kteří podle tradičního postupu předávají část své práce rodičům).

Je na odpovědnosti odborníka, který část své činnosti přenáší na primárního poradce, aby:

- ▶ se ujistil, že primární poradce je kompetentní k výkonu dané pozice;
- ▶ se ujistil, že primární poradce obdržel všechny důležité instrukce a školení, a to včetně doplňujících textů a videí;
- ▶ se ujistil, že primární poradce má dostatek času, prostoru a vybavení pro takovou činnost;
- ▶ byl k dispozici k poskytnutí návazné podpory pro primárního poradce dle potřeby;
- ▶ monitoroval výkon primárního poradce, poskytovat mu konstruktivní zpětnou vazbu a byl ochotný rovněž obdržet konstruktivní zpětnou vazbu ohledně nabízené podpory.

Takovou metodiku praxe je potřeba používat jak v případě, že je činnost předána odborníkovi na stejné úrovni odbornosti, tak také na mladšího s menším množstvím zkušeností, či na zkušenějšího poskytovatele péče. Toto je základ transdisciplinárního přístupu, v němž rovnocenní partneři sdílí své dovednosti na bázi vzájemné upřímnosti, důvěry a respektu.

Tabulka 5: Metodika praxe pro odborníky, kteří jsou v pozici konzultantů pro primárního poradce

5. TAC a činnost klíčového pracovníka

Průvodce *Together from the start (Společně od začátku, DfES & DOH, 2003)* doporučuje, aby všechny děti s komplexními potřebami a jejich rodiny, měly k dispozici klíčového pracovníka, jehož roli definují takto:

Klíčový pracovník funguje jako zdroj podpory pro rodiny s postiženými dětmi a jako zprostředkovatel přístupu k dalším efektivním službám.

Průvodce *DfES Early Support's Professional Guidance (Průvodce ranou péčí, pro odborníky DfES, 2004)* uznává potřebu různé intenzivní spolupráce mezi odborníky v závislosti na měnících se potřebách dítěte a rodiny. Zaměřuje se na roli klíčového pracovníka resp. hlavního odborníka a popisuje škálu potřeby ze strany dítěte a rodiny, ve dvou mezních úrovních: za méně potřebnou je považována role v situaci, když je rodina v kontaktu pouze s jednou organizací a dítě má lehčí dočasné postižení. Role klíčového pracovníka je uznána jako více potřebná v situaci, kdy rodina je v kontaktu s několika organizacemi a dítě má kombinované / relativně závažné postižení. DfES doporučuje tři úrovně poskytování péče klíčového pracovníka:

1. Služba zaměřená na propojování s lidmi. Komunitní poradenská služba. Kontakt pro další informace je jasně identifikován.
2. Určitá úroveň činností klíčového pracovníka je vyžadována. Pravidelnější kontakt s rodinou je nezbytný pro základní nastavení kontinuálního poskytování služeb.
3. Kompletní Tým okolo dítěte, služba klíčového pracovníka nebo hlavního odborníka je vyžadována.

V knize *Together from the start (Společně od začátku, DfES & DOH, 2003)* v odkazu na Himmelmana (Himmelman, A. T. 1996), který představuje škálu forem spolupráce od networkingu (propojování lidí), přes koordinaci, spolupráci až k součinnosti. Tato interpretace je samozřejmě odlišná od té, kterou známe od Lacey, která uvádí škálu od provázanosti, přes spolupráci, koordinaci až po součinnost. Zkušenost organizace ,100 hodin' nám ukázala ještě jiný praktický dopad aplikace kontinuální péče rostoucí provázanosti, která problémy ulehčuje. Organizace ,100 hodin' v 90. letech zajišťovala tři úrovně spolupráce odborných poskytovatelů služeb:

1. **Jmenovaný klíčový pracovník:** Pomáhá rodině začít. Poskytuje psychickou podporu, pomáhá rodičům navázat kontakty, získat informace a zajišťuje, aby rodina byla dobře zasazená do místního systému péče. Z mé zkušenosti většinou rodin taková forma podpory velice pomůže.
2. **Klíčový pracovník jako koordinátor:** Pokud dítě vyžaduje větší množství péče od různých odborníků, zajišťuje klíčový pracovník koordinaci a rozvrh jednotlivých programů péče, různých vyšetření, hodnocení a setkání. Při tom všem bere ohled na možnosti rodiny z pohledu každodenní náročnosti, finančních možností, dopravních potřeb či dle situace sourozenců, atd.
3. **Klíčový pracovník jako facilitátor TAC:** Tento odborník je členem TAC a jeho rolí je psychická podpora rodiny v průběhu spolupráce v rámci týmu. Zajišťuje, aby každé setkání TAC proběhlo hladce, dává dohromady názory týmu s cílem vytvořit ,Plán poskytování služeb pro rodinu' (ve Velké Británii by se jednalo o ranou péči dle DCSF). Současně všem odborníkům i mimo TAC, kteří s dítětem a rodinou pracují, tento plán rozesílá dle odsouhlaseného seznamu.

Dle tohoto modelu organizace ,100 hodin', která je postavena na třech úrovních spolupráce od networkingu přes koordinaci po součinnost, každá další úroveň rozvíjí tu předchozí. Klíčový pracovník je tím, kdo koordinuje pohyb mezi těmito úrovněmi dle situace dítěte a rodiny. Většina klíčových pracovníků a hlavních odborníků ve Velké Británii jsou odborníci, kteří tuto roli přibírají ke své hlavní profesi pedagoga, sociálního pracovníka, terapeuta apod. Aby předešli přetížení, musí být úkoly plynoucí z role klíčového pracovníka udržovány na minimální nezbytné úrovni. Dle přístupu TAC, je klíčový pracovník podporován dalšími členy TAC, kteří s ním sdílí úkoly plynoucí z takové role – to je nakonec očekávaným stavem pro tým s opravdovou snahou o součinnost.

TAC, systémové uvažování a ,selský rozum'

Systém TAC se může stát základní metodikou pro místní správu při budování efektivního a strategického mezioborového systému péče o děti s kombinovaným postižením či komplexními potřebami. Tento přístup má základ v teorii systémového myšlení a jeho podstata vychází z běžného ,selského rozumu'.

Systémové myšlení

Teorie Systémového myšlení se vyvinula v průběhu minulého století jako pokus o popis fungování světa. Lidé, kteří tuto teorii rozvíjeli, stejně jako ti, kteří se v současné době zabývají jejím rozvojem, pocházejí z mnoha různých oborů, jako je fyzika, biologie, sociologie ale i z technických oborů apod. Podstatou celé teorie je myšlenka, že na celém světě funguje vše v rámci systému a nic nefunguje samo o sobě. To lze aplikovat na malé systémy, přičemž jejich propojením vznikají systémy větší a komplexnější. Ať už se zaměříme na jednu buňku v mozku, na ledviny, na dítě, rodinu, supermarket, automobilku či mezinárodní banku, při hledání příčiny jakéhokoli problému nebo při vymýšlení účinných intervencí se nedostaneme daleko, pokud se budeme zaměřovat jen na jednotlivé prvky daného systému a ostatní prvky a vztahy mezi nimi necháme bez povšimnutí. Fungování jakéhokoli systému závisí na provázanosti a vztazích mezi jeho dílčími prvky. Každý prvek nějakým způsobem závisí na ostatních a nic neexistuje samo o sobě. Pro úvod do systémového myšlení vyhledejte Bertalanffy, L (1968). Pro další informace o provázanosti péče o děti s komplexními potřebami a systémového myšlení vyhledejte Limbrick, P. (2007).

Péče o dítě a rodinu s komplexními potřebami na bázi systémového myšlení v praxi pro poskytovatele péče znamená:

- ▶ vnímat dítě jako celek, ne jako soubor individuálních prvků s oddělenými funkcemi;
- ▶ uznat dítě jako součást rodiny a společně na ně nahlížet v rámci jejich podpůrné sítě a komunity;
- ▶ vnímat odborníky, kteří poskytují dítěti a jeho rodině péči jako vzájemně propojené a na sobě závislé a spojovat je pod společnou snahou o sjednocený „systém péče“;
- ▶ zvážit všechny typy postižení jako provázané a vzájemně se ovlivňující.

Systémové myšlení mě přivedlo k myšlence, že jakýkoli odborník, který poskytuje péči dítěti s kombinovaným postižením, nemůže efektivně pracovat, pokud je sám; stejně jako motor auta vás nedoprovází do práce, pokud nebude mít další části vozu, jako jsou kola, pedály, karoserie apod. Jen všechny tyto součástky dohromady vytváří funkční systém auta. Při péči o tyto děti musíme opustit ideu prosazování „svého důležitého oboru“ a individuální odbornosti. Je třeba, abychom přijali koncept společné kompetence. Ztratíme sice část své nezávislosti, získáme za to však podporu celého týmu. Za to, že ztratíme část své autonomie, získáme více informací pro pochopení situace a rozšíříme si své dovednosti.

Selský rozum

Pro většinu lidí, kteří se nikdy neseťkali s postižením, je logické, že se všichni odborníci, kteří se o dítě s kombinovaným postižením starají, pravidelně setkávají, aby sdíleli své zkušenosti, podněty a budovali společný akční plán postupu. Když rodiče dětí s kombi-

novaným postižením spadnou do celého systému péče, často brzy ztratí iluze o kvalitě komplexní péče a z vyjádření mnohých je to právě proto, že si každý z odborníků prosazuje právě ten svůj „nejdůležitější obor“. Pro mnoho frustrovaných odborníků, se kterými jsem se setkal a kteří se cítili vyčerpaní právě onou rozdrobeností místních služeb, už samo slovní spojení „Tým okolo dítěte“ skrývalo možnost fragmentaci péče vyřešit.

Tuto kapitolu bych rád shrnul asi takto: TAC je přístup k péči založený na ryzím ‚selském rozumu‘ – přeci je jasné, že pokud několik odborníků pomáhá jednomu dítěti a jedné rodině, měli by mezi sebou komunikovat. Pro obhajobu takového názoru není potřeba žádných odborných vzdělávacích, sociologických či jiných teorií.

7

Společné hodnocení potřeb skrze TAC: postup integrující prvky několika poskytovatelů služeb

Shrnutí

Manuál organizace Interconnections nazvaný *Integrated Pathway for Assessment and Support for children with complex needs and their families /Integrovaný postup posuzování a podpory dětí s komplexními potřebami a jejich rodin; Limbrick, P. 2003)* popisuje jak zdravotnictví, školství a sociální péče mohou spolupracovat se soukromým a dobrovolnickým sektorem na poskytování efektivní služby dětem a rodinám s potřebou komplexní péče. Tato kapitola je aktualizovanou variantou některých částí daného manuálu, přičemž si nejprve všímá integrovaného postupu a poté se zaměřuje na téma sjednoceného hodnocení potřeb dítěte a rodiny. Aby se rodině dostalo péče co nejdříve, navrhuji dvě strategie pro posouzení jejich potřeb: ta jednodušší a rychlejší je metoda hodnocení přes úzký tým TAC, říkejme jí hodnocení prvního stupně. Pro druhou metodiku, také zvanou hodnocení druhého stupně, je základem důkladné zjišťování potřeb ze strany velice širokého spektra odborníků, což je však potřeba u menšiny dětí.

Integrovaný postup

V okolí jednoho dítěte vyžadujícího komplexní péči pro rozvoj motoriky, vnímání, komunikaci, rozvoj sociálních dovedností a kognitivních schopností, stejně jako pro celou rodinu, jež může potřebovat komplexní poradenství v oblasti rodinných financí, sociálních dávek a pomoc s vybavením a bydlením, existuje obvykle poměrně velké spektrum různých organizací, služeb a odborníků, kteří jim takové služby v reakci na tyto potřeby mohou poskytovat. Obvykle tak činí individuálně, bez jakékoli vzájemné koordinace. Každý poskytovatel má běžně svůj vlastní systém pro žádost o péči, samostatný pořadník, individuální vyšetření i další postupy práce, v každé organizaci se mohou klienti setkat s jinou terminologií, s jinými kritérii a pravidly. Výsledkem je něco jako ‚bludiště služeb‘, které úspěšně dokáže dokonale zmást nejen rodiče a odborníky, ale také zřizovatele organizací. Takové děti a jejich rodiny potřebují, aby se k nim přistupovalo dle jednotného postupu, který vede k promyšlenému, bezproblémovému a empatickému poskytování péče o dítě a rodinu, do něhož jsou integrovány prvky vycházející ze vzájemné součinnosti všech zřizovatelů a poskytovatelů služeb. Takový postup je možné definovat v pěti fázích:

1. **Fáze setkávání.** V této první fázi se integrované služby a rodina poprvé vzájemně setkají. Takové setkání pravděpodobně zorganizuje prostředník- jeden z poskytovatelů služeb. Všechny žádosti o péči, naplňující formální požadavky, jsou posuzovány na jednotném místě multidisciplinárním příjmovým týmem odborníků, který hodnotí míru postižení a potřebu péče. Takový ‚Příjmový tým‘, tedy multidisciplinární skupina odborníků, se setkává dostatečně často pro to, aby hodnotila žádosti co nejrychleji a předešla zadržování celého procesu a neúměrným čeka-

cím lhůtám. (V rámci integrovaného systému péče se odborník setkává s novým dítětem a jeho rodinou nikoliv jako izolovaný poskytovatel specializovaného typu péče, nýbrž jako zástupce společně fungujícího týmu. Celou situaci dítěte a rodiny pak vidí očima celého týmu a je schopen takto k rodině přistupovat.)

- 2. Fáze poznávání.** V této fázi se rodina a poskytovatelé služeb vzájemně lépe poznávají a podle toho dokážou vytvořit první plán péče. V této fázi je pro odborníky velice důležité naslouchat jak situaci vnímají rodiče, vyslechnout jejich obavy či dotazy a poskytnout jim jasné informace o tom, jak je nastaven systém služeb pro to, aby péče o jejich dítě a rodinu byla efektivní. Tato fáze se bude odvíjet od toho, jak rychle se všichni seznámí. Hodnocení potřeb dítěte a rodiny ze strany všech poskytovatelů je samozřejmě klíčově navázané na zdravotní vyšetření a jasné stanovení diagnózy a stavu dítěte.
- 3. Fáze plánování.** V tuto chvíli zahajuje svou činnost TAC, složený z rodičů a ze dvou nebo tří hlavních odborníků, kteří s dítětem a rodinou pracují (výběr závisí obvykle na četnosti péče a významu odborníka pro rodinu a dítě). TAC uváží všechny potřeby a silné stránky rodiny a dítěte a vytvoří na tomto základě akční plán. Tento plán bude platný až do dalšího setkání TAC a podle výstupů hodnocení bude aktualizován a vytvořen další návazný plán.
- 4. Fáze podpory.** Podpora je poskytována dítěti a rodině podle nastaveného plánu činnosti. Podle metodiky TAC tým přirozeně a průběžně rodinu lépe poznává a upravuje způsob a formu podpory (resp. hodnocení či intervenci). Tyto dva procesy jdou ruku v ruce a neměly by se nikdy oddělovat. Každá forma péče musí být pro rodinu přínosná. To je pravidlem od naprostého začátku podpory rodiny.
- 5. Fáze hodnocení.** TAC se musí dohodnout na termínu setkání, při němž hodnotí akční plán a připraví jeho další fázi. Každý nový akční plán zahrnuje vyjádření k novým žádostem o péči, výsledky testů či vyšetření a může případně doporučit druhý stupeň vyšetření.

Fáze poznávání a hodnocení potřeb

Znám mnoho způsobů, jakými lze přistoupit k jednotlivým fázím poznávání dítěte. Základním běžným modelem je formální vyšetření dítěte, nejvyšší úroveň je komplexní proces hodnocení zaměřený na celou rodinu. U základního formálního modelu je proces hodnocení stavu nastaven odborníkem s tím, že se v něm zaměřuje čistě na otázky vlastní odbornosti a cíleně se zaměřuje pouze na dítě. Tyto oficiální formy hodnocení mohou být dle mého názoru problematické, protože jsou běžně naplánovány na jeden až dva dny, v nichž se dítě a rodina setkávají s několika odborníky, které nikdy předtím neviděli. Každý provádí vyšetření individuálně dle vlastního zaměření. Každý z nich chce obvykle od rodičů, aby mu znova pověděli o stavu svého dítěte a o situaci, ve které se nachází. Poté, co si projdou velice stresujícími chvílemi, může být pro rodiče velmi frustrující, pokud je jakákoliv nepřiměřená, atypická či prudká reakce jejich dítěte brána jako běžný projev jeho jednání. Naopak, pro některé rodiče je velice uklidňující, když se na stav jejich dítěte důkladně dívá celý tým odborníků na jednom místě a v jeden čas.

V případě komplexního procesu hodnocení zaměřeného na stav celé rodiny je postup odlišný. Obvykle se jedná o delší proces, kdy je dítě pozorováno při nejrůznějších příležitostech ve známém prostředí, kde se jak rodiče, tak dítě cítí uvolněně a podporováni odborníky, které již znají a kterým důvěřují. Rodiče jsou přímými spolutvůrci otázek a návrhu

postupu pro komplexní hodnocení podmínek dítěte a hodnocení rodiny; přispívají svým pohledem na to, jaké aspekty je třeba vyšetřit a adresně řešit co nejdříve a co považují za významnou potřebu k dlouhodobému prošetření. Dle mého názoru je tento přístup pro rodinu i dítě nejpříjemnější. Současně je pravděpodobné, že se péče o rodinu a dítě může začít poskytovat již v průběhu hodnocení a vždy aktuálně reaguje na potřeby, které již byly vyhodnoceny.

Je-li vyšetření prováděno skrze TAC, jedná se o flexibilní proces, který efektivně a s plným respektem hodnotí potřeby dítěte a rodiny. TAC bere názor a potřeby rodičů za základ pro svou činnost a hodnotí komplexně situaci celé rodiny a dítěte, ne-jen jejich dítěte.

Vyžaduje to od odborníků schopnost vytvořit si s rodinou vztah založený na vzájemné ochotě si pomoci. Takový postup zahrnuje:

- ▶ zodpovídání otázek rodičů tak komplexně, jak je to možné;
- ▶ poznávání dítěte, jeho schopností, potřeb a současně poznávání rodiny;
- ▶ naslouchání rodičům, když se vyjadřují o potřebách dítěte i celé rodiny, aby bylo možné dohodnout se na plánu péče;
- ▶ reagování na jakoukoli okamžitou stresovou situaci, do níž se rodina zrovna dostane.

Tato definice jinými slovy říká, že proces hodnocení pozbývá účinnosti, pokud není založen na nápomocném vztahu mezi rodinou a odborníky, v němž si navzájem všechny strany důvěřují a mají zájem si pomoci a dále také pokud výstupem tohoto procesu není včasná a relevantní péče.

Potřeba co nejvčasnější rané péče

Ideálním stavem je, když rodiny nemusí čekat na podporu, pokud již byly do služby integrovány. Důvody jsou následující:

1. raná péče a poradník nejsou v souladu;
2. v mnoha situacích může co nejvčasnější stanovení diagnózy a zahájení péče zlepšit prognózu dalšího vývoje;
3. v průběhu prvních měsíců po zjištění problému se rodiče často dostanou do stavu oslabenosti, zmatku, nejistoty a mají také silnou potřebu podpory pro sebe samé k tomu, aby si vytvořili strategii dalšího postupu;
4. rodina a dítě mohou být vystaveni velkým stresům a zvýšené zranitelnosti, když jsou přímo konfrontováni s reálnými dopady zdravotního stavu dítěte, jeho chování, spánkovému režimu či způsobu podávání výživy, na jejich rodinný život; všichni proto vítají včasnou podporu a radu, přestože jasné odpovědi na své otázky prozatím nemohou získat.

Čekací doba je obvykle spojována s formálními postupy při hodnocení potřeb. Tyto formy hodnocení obvykle zahrnují zdravotní vyšetření a posouzení potřeb; vyžadují větší počet lidí, kteří musí být na jednom místě v určitou hodinu. Obvykle se tato oficiální hodnocení odehrávají dle jasné daného programu, jež je vytvářen pro několik dětí na každý týden či měsíc. Rodiny musí čekat v poradnicích, přičemž mnohým z nich se v průběhu tohoto

období nedostává vůbec žádné podpory. Pokud má rodina svůj TAC, je jí ihned poskytnut nějaký základní akční plán podpory. Také je poskytnuta včasná a relevantní podpora rodinám čekajícím na formální hodnocení potřeb.

Proces hodnocení potřeb integrující prvky TAC

Proces je vyjádřen diagramem na str. 58. Existují dvě úrovně hodnocení potřeb, které jsou rodinám k dispozici: hodnocení prvního stupně skrze TAC nebo hodnocení druhého stupně. Obě jsou navrženy tak, aby se zaměřovaly na celou rodinu, a obě musí být v naprostém souladu s jakýmkoli povinnými a potřebnými zdravotními vyšetřeními, které dítě absolvuje. Pro a proti těmto dvou modelů jsou popsány níže, návazně na diskuzi o procesu přijímání klientů do péče.

Přijímání klientů v průběhu Fáze setkávání

„Příjmový tým“ je multidisciplinární skupina odborníků a poskytovatelů, která se pravidelně setkává, aby posoudila žádosti o službu v rámci Fáze setkávání. Mezi jejich úkoly patří, aby při každém novém setkání s novými klienty rozhodli, jakým způsobem získat co nejvíce informací o situaci daného dítěte a jeho rodiny, tak aby se mohl nastavit první plán jejich podpory. Existují dvě možnosti:

1. Příjmový tým se rozhodne, že první stupeň hodnocení ze strany TAC je pro danou úroveň dostatečný. Tým tedy následně určí členy TAC týmu nebo zvolí jednoho klíčového odborníka - facilitátora, (který následně dá základní TAC dohromady).
2. Příjmový tým se rozhodne, že rodina potřebuje pro důkladné zhodnocení potřeb vyšší 2. stupeň šetření. V případě, že se rodina potýká s obzvláště složitou situací, mohou se dohodnout, jakou jinou relevantní podporu dítěti a rodině poskytnout po dobu čekání na další šetření tzv. „podporu první pomoci“.

Příjmová návštěva v rodině

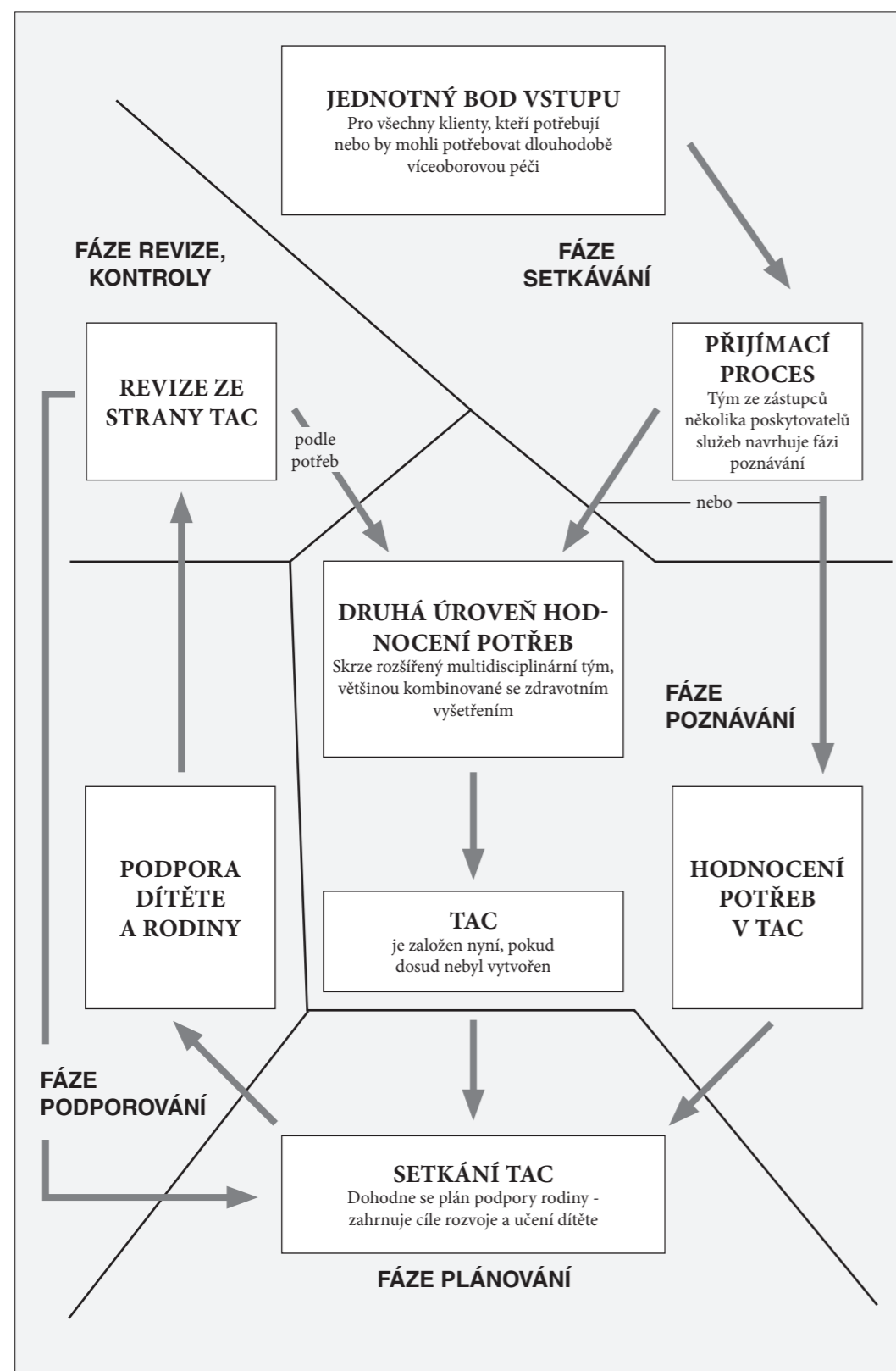
Než se rodiče dostali do této fáze, uplynulo možná spousta času. Proto mohou být plní úzkosti a hněvu ze všech těch průtahů, odkladů a možná doposud nemají žádnou formu podpory; vůbec nemusí vědět o kompletním integrovaném programu péče, který se pro ně v průběhu čekací lhůty připravuje. V průběhu Fáze setkávání je velice důležité, aby rodinu jeden nebo dva odborníci navštívili v domácnosti. Pokud před konáním Příjmového týmového setkání neproběhne žádné takové setkání, rodiče by měli být kontaktováni ihned po jeho konání, aby se dozvěděli podmínky jejich přijetí do péče a aby jim byla ihned nabídnuta účast na další fázi tohoto integrovaného procesu- hodnocení potřeb rodiny. Budou potřebovat jasné informace o tom, co je jim nabízeno a v této chvíli budou jistě mít spousta dalších dotazů. Návštěva v domácím prostředí je příležitostí k:

- ▶ zahájení budování vztahu mezi odborníkem a rodinou založeném na důvěře;
- ▶ zahájení kombinovaného procesu podpory a hodnocení potřeb;
- ▶ povzbuzení rodičů ve vztahu k jejich dítěti, k pochvale jejich dosavadní péče o dítě;
- ▶ vyjasnění toho, co obnáší integrovaný systém podpory a jak funguje;
- ▶ zodpovězení co největšího množství otázek;
- ▶ zjistit, co se v rodině událo, co způsobilo současnou situaci apod.;

- ▶ zjistit jednotlivé problémy, se kterými se rodina v danou chvíli potýká;
- ▶ zahájit zjišťování potřeb všeobecně.

Většina rodičů bude mít zájem povědět svůj příběh a vypovídat se nějakému empatickému odborníkovi, který je schopen naslouchat a poskytne jim dostatek času. Samotné vyslechnutí má v této fázi terapeutický efekt. Právě tato návštěva doma může být první příležitostí, kterou rodič dostane. Je velice důležité vyjasnit si dopředu pravidla ochrany osobních údajů, aby rodič věděl, co může říkat a co ne.

Příběh rodiny bude obsahovat popis vývoje dítěte z pohledu zdravotního stavu i všeobecně. Je dobré tento příběh nahrát tak, aby mohl být následně přepsán. Před dalším použitím je přepis samozřejmě předložen rodině ke schválení. Následně může být předán dalším členům TAC a dalším odborníkům dle domluvy, aby se nemuseli opakovaně rodičů ptát na totéž. První návštěva v domácím prostředí je rovněž příležitostí k představení a vyplnění hodnoticího formuláře, které jsou v dané lokalitě používané ke zjištění potřeb. Pokud se návštěvy v domácím prostředí účastní dva odborníci, jako to dělají v Dětském vývojovém centru ve Walsall (viz Limbrick, P 2004, s. 67), jeden se může věnovat dítěti (podpora a poznávání), zatímco druhý se v klidu věnuje rodičům (podpora a poznávání).



Rozcestník integrovaných poskytovatelů péče pro děti vyžadující dlouhodobou komplexní péči

Hodnocení potřeb skrze TAC

Aby byla tato varianta reálná, musí se členové Příjmového týmu cítit dostatečně obeznámeni se situací dítěte a rodiny, aby byli schopni určit dva až tři odborné členy do základního týmu TAC. Příjmový tým může stanovit termín pro vytvoření prvního Plánu podpory rodiny – pravděpodobně by měl být vytvořen v horizontu šesti až osmi týdnů.

Úkolem facilitátora TAC je v tuto chvíli zkoordinovat počáteční fázi hodnocení a podpory rodiny. V průběhu tohoto období zorganizují jednotliví členové týmu jedno nebo dvě úvodní setkání s dítětem a rodinou, v jejichž průběhu začnou budovat otevřený vztah, nabídnou podporu a dozví se více o silných stránkách i potřebách dítěte i rodiny. Tato setkání mohou proběhnout doma u rodiny nebo jinde dle vzájemné dohody. Mohou proběhnout ve školce nebo jiném skupinovém zařízení, kde bude dítě umístěno a bude posouzeno i lidmi z tohoto zařízení. Odborníci TAC mohou tato setkání organizovat samostatně. Mohou se také účastnit sezení společně s dalšími členy TAC.

Hodnocení potřeb druhé úrovně

Tento postup zahrnuje širší skupinu odborníků, kteří zastupují doplňující specializace nebo do týmu vnášejí vyšší odbornost ve zvoleném tématu. Tento formát hodnocení je možné poskytnout na vyžádání kterékoliv rodině, resp. dítěti, která je k tomu doporučena Příjmovým týmem nebo později týmem TAC při revizi plnění Plánu péče, resp. akčního plánu. Tento typ hodnocení je vhodné aplikovat, pokud jsou stav dítěte, jeho schopnosti či potřeby méně srozumitelné, než je pro danou fázi obvyklé. Současně nejsou vyjasněny životní podmínky rodiny, jejich silné stránky či potřeby. TAC v takovou chvíli nejspíš nevyřeší všechny otázky bez doplňující asistence. K vytvoření podrobného efektivního plánu podpory musí být zjištěno mnohem více informací.

Vzhledem k tomu, že se k týmu připojí mnoho dalších odborníků a někteří mohou být z různých míst, nemusí být tým tak flexibilní a přizpůsobivý situaci každé rodiny, jako by tomu bylo při zachování pouze úzké hodnotící skupiny TAC. Z toho důvodu bude stěžejní, aby koordinátor hodnocení potřeb dané rodiny (pravděpodobně facilitátor TAC pokud již byl nominován) poskytl rodině dodatečnou podporu a pracoval s kolegy co nejintenzivněji na tom, aby proces probíhal co nejvíce koordinovaně s trvalým zaměřením na celou rodinu.

V integrovaném postupu TAC pracuje koordinátor při hodnocení potřeb společně s rodiči; pokud ještě neexistuje TAC, společně odsouhlasí členy prvního TAC. Samozřejmě, že struktura členů TAC bude odrážet výstupy zjištění z druhé úrovně hodnocení. Prvním úkolem TAC je setkat se a dát dohromady Plán podpory dané rodiny. Bude se jednat o první plán, pokud na prvotní žádost navázal 2. stupeň hodnocení potřeb. Nebo se bude jednat o následující plán, pokud rozšířené hodnocení proběhlo později během procesu.

Setkání TAC ve fázi plánování

Bez ohledu na to, zda se TAC setkává poprvé po jednání Příjmového týmu, anebo prvně po druhé úrovni hodnocení potřeb dítěte, bude diskuze zahrnovat následující body:

1. Sdílení všeobecných informací o dítěti, jeho stavu, schopnostech a potřebách a také o situaci celé rodiny;
2. Dohoda na seznamu potřeb dítěte a rodiny. Ten bude nejspíše obsahovat:

- ▶ Potřeby, které může aktuální TAC naplnit
 - ▶ Potřeby, k jejichž naplnění je potřeba zapojení nebo konzultace jiného odborníka (který se může následně stát členem TAC, pokud by se měl zapojovat pravidelně).
 - ▶ Aktivity vyžadující další poskytovatele (např. poradenství ohledně ubytování poradenská činnost)
 - ▶ Potřeby, které aktuálně místní správa nepodporuje
3. Dohoda na obsahu písemného Plánu podpory rodiny. Ta by měla představovat dohodnuté vývojové a vzdělávací cíle dítěte.
 4. Dohoda na místě, datu a času návazného setkání TAC, na němž budou revidovány úspěchy nového nastavení.

Setkání může být zorganizováno tak, aby vyhovovalo časovým možnostem pracujícího rodiče nebo kohokoli jiného, kdo by měl být účasten. Diskuze vyjde ze situace dítěte a rodiny v současné chvíli a bude se snažit předvídat možné změny pro další období do příštího setkání TAC. Bude kladen důraz na vyslechnutí rodičů, jejich názorů a těžkostí, s nimiž se rodina aktuálně vyrovnává. Tým se bude muset dohodnout s rodiči předem na tom, jak velkou roli jim předá jako spolupracovníkům v péči o dítě a při rozhodování o formě podpory. V týmu mohou padnout rozhodnutí o přizvání dalších odborníků, může být diskutována potřeba dodatečných vyšetření dítěte.

Odborníci se mohou dohodnout na tom, kdo z nich zajistí návštěvy klinik a doplňková vyšetření či testy, které již měly proběhnout, ovšem dosud se tak nestalo. Takovou věc nemusí vždy zajišťovat facilitátor týmu, pokud to může snáze zajistit jiný člen týmu. Facilitátor TAC by ostatně měl dělat jen to nejnütnější, aby předešel přetížení. TAC je navržen jako systém společného snažení. První plán podpory rodiny by měl obsahovat následující:

- ▶ Seznam členů TAC včetně jejich profesního profilu, role v péči a kontaktních údajů;
- ▶ Seznam dalších odborníků, kteří jsou zapojeni do péče o rodinu, včetně popisu jejich role v péči a kontaktních údajů;
- ▶ Kontaktní údaje na facilitátora TAC s jasným uvedením času, kdy může být telefonicky kontaktován a včetně časového limitu pro odpovídání na zprávy;
- ▶ Jakou formu komunikace a podpory obdrží rodina v případě, že je dítě přijato ze zdravotních důvodů do nemocnice a jak bude pokračovat péče po jeho propuštění nazpět;
- ▶ Jak často a kde se členové TAC setkají s rodinou a dítětem;
- ▶ Vzdělávací a vývojové cíle;
- ▶ Informace pro další odborníky a poskytovatele služeb a jmenování osoby, která je předá;
- ▶ Zapojení rodičů do plánu péče tak, aby dosáhli dohodnutých cílů;
- ▶ Další integrace intervencí – společná setkání, integrované programy;
- ▶ Dohodnutá pravidla mlčenlivosti;
- ▶ Postupy pro sdělování zpětné vazby ohledně integrovaných služeb a postupy vznášení stížností nebo námitek

Závěrem

V hrubých rysech lze TAC popsat jako soubor myšlenek a principů, které je potřeba přizpůsobit každému prostředí. Nikdy nenajdete dva naprosto stejné procesy práce TAC. TAC ani neaspíruje stát se nějakým jasně daným systémem, do něž by měly být rodiny přes vlastní přesvědčení napasovány. TAC je filozofie zaměřující se na rodinu jako na středobod péče, kde jsou individualita, přizpůsobivost a flexibilita zcela základními prvky. Rodině a dítěti tento přístup přináší výhody – pozornost je zaměřena výlučně na ně, systém je provázaný a jasný. Pro odborníka má TAC výhodu podpůrného individualizovaného týmu, který je fungující platformou sdílející nápady a plány ohledně konkrétního dítěte a rodiny, dále pak také příležitostí rozšiřovat si profesní dovednosti v uzavřeném a spolupracujícím týmu společně s dalšími odborníky. Pro ředitele organizací je silná hodnota TAC spatřována jednak v integrování postupů práce, dále pak v zajišťování efektivního využití času a dovedností odborných pracovníků. V opačném případě by totiž jejich čas byl roztržěn mezi individuální setkání dle klasického chaosu.

Lze pozorovat manažerské snahy o vzájemnou dohodu mezi poskytovateli na tvorbě společně se integrujících postupů péče o děti s kombinovaným postižením. Už sama tato akce je přínosná spojením manažerů mnoha poskytovatelů (a několika zástupců rodičů). Společně jsou schopni udělat si jasnou představu o místní úrovni služeb a začnou chápat frustraci rodičů, kteří toto prostředí popisují slovy „chaos“ a „džungle“. Postupné projednávání jasného postupu odkryje veškerá dublování, překrývání a výpadky služeb, které tak lze okamžitě vyřešit.

Každým rokem se rodí více a více dětí s potřebou komplexní péče, přičemž finanční zdroje na tento účel se budou spíše snižovat. V této kapitole představený postup hodnocení potřeb dítěte rodiny v sobě integruje prvky většího počtu poskytovatelů a představuje příležitost pro efektivní podporu dětí bez zbytečného odkladu a administrativy.

8

Tým okolo dítěte v rané péči: Být opravdu zaměřený na dítě a rodinu

Úvod

Víceoborový model Tým okolo dítěte může významně přispět k podpoře efektivní rané péče, která posílí rodiny a vytvoří vazby mezi různými poskytovateli služeb. Původně byl tento model vytvořen pro rodiny s novorozenci a dětmi předškolního věku vyžadující komplexní péči; jeho forma se však přizpůsobila dle místa, proměnila se pro potřeby jiných cílových skupin, jako jsou starší děti či děti s jinými potřebami. V jádru tohoto modelu je Tým odborníků okolo jedné určité rodiny (TAC), který je definován jako individuální, rozvíjející se a spolupracující tým několika odborníků, kteří rodinu a dítě pravidelně vidají, aby jí poskytli oporu, vzdělání, terapii a léčbu. TAC má tři základní rysy:

1. Každý TAC je složen z různě specializovaných odborníků, kteří podporují dítě a rodinu bez ohledu na to, pro jakou organizaci pracují. Mezi ně lze zahrnout odborníky ze zdravotnictví, školství, sociálních služeb, a to jak od státních, tak NNO.
2. Každý TAC podporuje rodiče tím, že jim poskytuje plnohodnotné členství v týmu.
3. Každý TAC je veden facilitátorem, který pro dítě a rodinu nese roli klíčového pracovníka, přičemž pojímá a dává dohromady všechny další relevantní odbornosti. Jeho role je jasně daná a přesně vymezená

TAC je navržen tak, aby:

- ▶ usnadňoval sdílení dílčích pozorování a informací o dítěti a rodině;
- ▶ poskytoval bezpečnou platformu pro diskuzi na všechna problematická témata;
- ▶ vytvářel úspěšné Plány podpory pro danou rodinu, které zahrnují dohodnuté cíle pro jejich dítě;
- ▶ poskytoval komplexní podporu dítěti a rodině dle dohodnutého Plánu podpory;
- ▶ pravidelně revidoval pokrok a vytvářel nový Plán podpory na každém dalším setkání.

Takový model TAC určený dětem s komplexními potřebami a jejich rodinám, reaguje na dvě základní potřeby: první je potřeba rodičů novorozenců a malých dětí stát se právoplatnou součástí procesů, při nichž se rozhoduje o podpoře pro jejich dítě a rodinu. Dále rodina potřebuje, aby jí byla péče poskytována komplexně, bez ohledu na to, kolik se na ní podílí organizací či odborníků.

TAC: poskytování bezproblémové péče v případě komplexních potřeb

Model Týmu okolo dítěte přiznává rodičům hlavní roli při plánování práce s jejich dítětem a poskytuje jim při tom společnou podporu. TAC je běžně užíván v případě malých dětí s kombinovaným postižením a s potřebami dlouhodobé pravidelné komplexní péče od několika odborníků; nemusí tomu tak ale být vždy. Výběr odborníků závisí na měnících se potřebách dítěte a rodiny a může zahrnovat pedagogy, terapeutky, zdravotní sestry, ošetřovatelky z jeslí, sociální pracovníky, poradce rané péče, osobní asistenty, a další. Dítě a rodina potřebují podporu od několika odborníků, protože mají několik různých potřeb, a protože běžně nejsou dostupní odborníci specializovaní na větší množství typů péče. TAC reaguje na složitou otázku:

Jak poskytnout souvislou a cílenou péči rodinám dětí s komplexními potřebami, když se na ní musí podílet tak velké množství odborníků z tolika organizací?

Dosud nebyla vytvořena jasná definice „komplexních potřeb“. Pokud se na to díváme z pohledu činnosti TAC pro dítě a rodinu, mohli bychom říci, že se jedná o potřeby dětí rozvinout více než jednu vývojovou oblast (motorika, vnímání, komunikační dovednosti, schopnost učit se, sociální dovednosti apod.), přičemž tyto děti:

- ▶ mají trvalejší zdravotní problémy, vysokou nemocnost, potřebu domácích návštěv zdravotníka;
- ▶ závisí na technologickém vybavení, např. kyslík, asistované krmení
- ▶ mají nejistou nebo velice krátkou prognózu délky života.

Přestože nelze vytvořit všeobecnou definici potřeb takových dětí, můžeme říci, že skupina těchto dětí ve Velké Británii roste. Existuje oprávněný argument, který říká, že výše uvedená definice není příliš relevantní, protože rozhodnutí o tom, zda rodinu a dítě podpořit skrze tým TAC nezávisí ani tak na komplexnosti stavu dítěte, jako spíše na tom, kolik odborníků musí být do péče o něj zapojeno, aby naplnili potřeby jeho i celé rodiny. To znamená, že vedle potřeb dítěte vyvstávají další potřeby celé rodiny, na které je nezbytně nutné reagovat. Ovlivňují je různé faktory, od jazykového a kulturního zázemí rodiny, přes rodinné finance, možnosti dopravy, situaci bydlení apod. Seznam takových faktorů, který uvádím níže, ukazuje, jak moc se potřeby rané péče mohou lišit a je rovněž ukázkou toho, že mezi potřebami dítěte a rodiny a tím, co může nabídnout některý z odborníků, může být poměrně velký rozpor:

Z vlastní zkušenosti klíčového pracovníka, kterého jsem vykonával v organizaci „100 hodin“ v průběhu 90. let; mohu říci, že rodiče v průběhu prvních let péče mohou po nových odbornících, s nimiž se setkají, požadovat různou kombinaci následujících prvků podpory (pro více informací o organizaci 100 hodin (One Hundred Hours), viz. Limbrick-Spencer, G. 2001)⁴:

1. Zjistit, co je s dítětem špatně.
2. Zjistit, proč se to stalo.
3. Zjistit, zda na problém existuje léčba nebo medikace.
4. Zjistit, jak taková situace může ovlivnit sourozence.
5. Zjistit, zda je bezpečné mít další děti.
6. Zjistit, co taková diagnóza znamená z pohledu zdravotního stavu dítěte, jeho přežití, jeho spokojenosti, štěstí, vzdělání, či jaké jsou možnosti pro jeho dospělost.
7. Porozumět celkové situaci.
8. Zjistit, jak by bylo možné dítěti pomoci.
9. Zjistit jaké jsou dostupné služby a možnosti podpory.
10. Naučit se základní dovednosti nezbytné pro pomoc při péči o dítě – jeho léčbu, péči, hru rozvoj a schopnost učit se novým věcem.
11. Dostávat praktickou pomoc ze strany odborníků při péči o dítě, při běžném hraní si s dítětem a zlepšování jeho schopností pro vývoj a učení.
12. Nalézt slova, kterými je možné vysvětlit situaci lidem, rodině, sousedům či kolegům.
13. Získat podporu tak, že pomůžeme partnerovi, prarodičům, sourozencům a přátelům pochopit zdravotní stav dítěte.
14. Získat podporu při povzbuzování partnera, prarodičů, sourozenců a přátel, aby se nebáli nabídnout praktickou pomoc.
15. Získat pomoc při harmonizaci a vyladování potřeb dítěte s potřebami partnera a sourozenců
16. Získat podporu pro udržování vztahu mezi partnery.
17. Obdržet relevantní služby pro případ, že si rodiče chtějí udržet zaměstnání.
18. Získat pomoc při akutních starostech nebo těžkostech, jako je nedostatek spánku, problematické krmení dítěte, neustálý pláč dítěte, či jiné náročné chování dítěte.
19. Získat i další pomoc, jako je hlídání dítěte, péči o dítě, cokoliv, co dopřeje rodiči krátkou pauzu v péči, aby získal čas a prostor se s těžkou a stresující situací vyrovnat.
20. Mít někoho, s kým mohou rodiče situaci při důležitých rozhodnutích probrat.
21. Mít někoho, kdo je ochoten rodiče vyslechnout a vnímat veškeré emoce, kterými prochází.
22. Mít poradce pro vyrovnání se s celkovou situací a tvorbu copingových strategií (zvládání zátěže, stresových situací apod.).

⁴ Zdroje jsou uvedeny v závěru knihy.

23. Pomoc při vyřízení státní podpory, žádosti o dotace či granty, zajišťování finančních prostředků na kompenzační pomůcky a řízení rodinného rozpočtu.
24. Pomoc při úpravě bydlení, což může obnášet stěhování, úpravy bytu, vybavení technickými pomůckami apod.
25. Zajistit pomoc pro běžné domácí práce.
26. Zařídit pro každého člena rodiny možnost trávit alespoň nějaký čas sám při jakékoli aktivitě, kterou má rád, jako je to přirozené ve většině rodin.
27. Získat pomoc při účasti dítěte na běžných akcích, které rodiny navštěvují, jako kojenecké skupiny, dětské herny, na plavecký bazén či fotbalové zápasy atd.
28. Získat pro rodinu takovou pomoc, která jí pomůže žít co nejvíc tak, jak žijí běžné rodiny, a to ve všech ohledech od chození ven, účasti na společenských a volnočasových aktivitách, možnost jet na dovolenou apod.
29. Získat pomoc pro správnou informovanou volbu ohledně typu a podoby celkového balíčku služeb tak, aby byly plynulé a nebránily rodině ve spokojeném životě. Aby se naplňovala přání jednotlivých členů rodiny.
30. Mít poradce a obhájce, který rodičům pomůže dosáhnout jejich cílů.

Tento seznam je dlouhý a týká se velkého množství témat, protože každý aspekt života rodiny se mění s příchodem dítěte s poruchou smyslového vnímání nebo kombinovaným postižením. Ovlivní to finance, bydlení, volný čas, zaměstnání, vztahy, emoce, víru apod. Rodič, který má všechny nebo třeba jen některé potřeby z výše uvedeného seznamu a jemuž se podařilo nebo nepodařilo je jasně zformulovat do myšlenek a přání, může být velice frustrovaný, když zjistí, že jím požadované služby jsou nedostupné, nebo poskytovatelé služeb jsou velice úzce zaměřeni a nikdo z nich není nakloněn úpravě poskytovaných služeb rodině dle vyjádřených potřeb. Mnozí odborníci, kteří zjistí potřeby rodiny, udělají maximum pro to, aby je naplnili, třebaže taková činnost přesahuje jejich běžný pracovní rámec. To ale může znamenat, že pracují nad rámec své pracovní doby a že svým nadřízeným odevzdávají výkaz pracovní doby, který není vypsán dle reálně stráveného času v rodině. Takoví odborníci jsou často klientskou rodinou popisováni jako zachránci či světci. Právě tento typ „podpultové“ podpory může rodinám pomoci ustát nejhroší fázi a zranitelným rodinám může dokonce zachránit jejich integritu.

Výše uvedený seznam prvků podpory je přejat z předmětu Vjemové a další potřeby v raném věku: Dítě v rámci rodiny, č.3 Hodnocení přínosu služeb Pedagogické fakulty Birminghamské univerzity, napsal P. Limbrick a editovala L. Watson
(Birmingham University's School of Education
Distance Learning Module: Early Senory and Multiple Needs, The child in the Family, Unit 3: Evaluating the Work of Services)

Tabulka 6: Co může vyhledávat rodič, když se setká s novým poskytovatelem péče

Potřeba aplikace TAC vychází z žádosti rodiny a dětí o společný přístup k jejich situaci ze strany přímých pracovníků, poskytovatelů péče a všech organizací, jejichž činnost je obvykle jasně oddělená. Není možné za tuto situaci odsuzovat poskytovatele služeb nebo samotné odborníky. Problém je systémový a vychází z toho, že klíčové organizace jak zdravotní, tak sociální či školské, vznikaly ať už ve státním nebo soukromém sektoru postupně a vzájemně na sobě nezávisle. Pracovníci v těchto organizacích jsou vzdělávání odděleně, jsou odpovědní jiným nadřízeným orgánům, pracují více nebo méně nezávisle na sobě a jsou financováni z různých zdrojů. Zatímco nás rostoucí populace dětí s kombinovaným postižením učí, jak přínosná je dobře plánovaná služba a detailní součinnost v poskytování péče, oficiální systém nadále podporuje oddělenou (rozdobenou) strukturu služeb. V tom vězí základní problém. Po vytvoření společných skupin pro poskytování komplexní péče je totiž důležité udržet jejich fungování i přes neustálé systémové překážky, které mohou spolupráci opět roztržít.

Vrátíme-li se k tématu definování slova „komplexní“, můžeme říci, že problematická komplexnost neleží ani tak v komplexnosti dítěte a rodiny, nýbrž v komplexnosti systému poskytování služeb. Prezentace tohoto problému v takovém světle nám opět připomíná, že je potřeba nahlížet na dítě jako na celek, ne pouze na jeho diagnózu. Současně nám říká, že je naší zodpovědností udělat vše, co je v našich silách, aby mu péče byla dle toho poskytována, ne fragmentovaně a ne zmatečně.

TAC jako metodika zaměřená na rodinu

Základní model TAC je postaven tak, aby byl jednoduchý a jasný, což vyžaduje, aby se hrstka odborníků, kteří se o dítě a rodinu starají pravidelně a nejintenzivněji dohodla na pravidelném setkávání alespoň jednou za půl roku (ale i častěji, pokud je potřeba), aby se jednak zeptali rodičů, jak se dítěti daří a samozřejmě aby se také vzájemně informovali o poskytované podpoře a naplánovali další Plán podpory, podle něž by se mělo pracovat do dalšího takového setkání. Rodiče, kteří nemají dítě s postižením (a mnozí rodiče, kteří se zrovna dozvěděli, že takové dítě mají) by přirozeně čekali, že takový přístup je normální. Oprávněně by se ptali: „Proč by odborníci, kteří se starají o jedno dítě nechtěli péči vzájemně koordinovat?“ Divili by se, jak je možné poskytovat dítěti kvalitní péči rozsekanou na nenavazující kousky. Přitom takový styl péče se dostává velkému počtu rodin a dětí. Mnozí odborníci pracují s dítětem tak, jako by byli slepí vůči dalším terapiím, kterými rodina prochází. Často jsou k takové činnosti odborníci systémově nuceni.

TAC nabízí způsob, jak tyto střípky seskládat dohromady, aby byla péče cílena na dítě a rodinu jako na jeden celek. Je to velice jednoduchá myšlenka, kterou snadno pochopí jak rodiče, tak odborní pracovníci. Ve své základní podobě nevyžaduje TAC žádnou novou technologii a sestává z odborníků, kteří už tak s rodinou a dítětem pracují. TAC uznává, že máme odborníky, jejichž schopnosti a z nich plynoucí terapie, děti napříč Velkou Británií potřebují. TAC pouze nabízí vylepšení systému, v němž tito odborníci mohou pracovat a tím zvýšit jednak efektivitu své činnosti a současně přínos pro klientskou rodinu a jejich dítě.

TAC klade vyšší odpovědnost na odborníky, kteří s dítětem a rodinou pracují nejvíce a současně je řadí na vyšší pozici. Jedná se obvykle o malý, snadno zvládnutelný tým o dvou až šesti lidech, kteří mají s rodinou velice úzký vztah založený na zájmu vzájemně si pomáhat. Z toho plyne, že jejich setkání mohou být neformální, přátelská a bez stresu,

resp. příjemná pro rodinu. TAC omezuje počet lidí potřebných na setkáních s rodiči na takový, s nímž se rodiče dokáží bez problémů srovnat. TAC určitého dítěte není neměnný. S tím, jak se potřeby dítěte i rodiny proměňují, proměňuje se složení týmu. TAC je ale veden tak, aby rodina měla kontinuální podporu. Proto změny v jeho složení probíhají postupně, aby kontinuita nebyla narušena, protože právě v ní je klíč k bezproblémovému procesu poskytování služby. S Týmami okolo dítěte stále zažívám jednu zásadní opakující se zkušenost: TAC pomáhají rodinám i odborníkům (předškolním i školním) zvládnout proces předškolního věku, klidného přijetí dítěte do školy i pomoc následnou.

Dlouhý seznam v Tabulce č. 6 ukazuje široké spektrum potencionálních potřeb rodiny od doby, kdy poprvé zjistí možný problém u dítěte, tedy momentu, kdy rodina poprvé pocítí nejistotu. Seznam může pomoci zaměřit okamžitou pomoc k celé rodině a ukázat, co taková služba může obnášet. Ze své zkušenosti ale vím, že většina z nás v důsledku svého vzdělání, upne okamžitě svou pozornost na dítě a začne uvažovat, co mu ze své odbornosti může nabídnout. Když se zeptáme poskytovatelů služeb, co znamená termín „zaměření na rodinu“, často se domnívají, že se jedná pouze o kvalitu vztahu mezi odborníkem a rodiči.

Tabulka č. 7 níže nabízí strukturu se třemi kategoriemi potřeb rodiny. Může sloužit jako odrazový můstek pro zahájení diskuze o míře orientace služeb na celou rodinu v dané lokalitě a současně se může stát podkladem pro místní audit služeb. Podpora rodin je společnou snahou, v jejímž rámci je celková odpovědnost kladena hromadně na několik subjektů, které poskytují službu sloučenou do jednoho integrovaného celku. V rámci místního systému poskytování služeb nese část odpovědnosti každý poskytovatel a každý odborník.

Kategorie potřeb	Prvky v dané kategorii
1. Úpravy intervencí pro dítě dle situace rodiny	Má rodič dostatek energie, prostoru, času, klidu, aby mohl v domácnosti s dítětem provádět odborníky nastavené programy? Rozumí jim dostatečně? Má tedy souhrnně možnost být efektivním týmovým spolupracovníkem?
	Musí rodič omezovat kontakt se svými dalšími dětmi, aby se mohl věnovat dítěti s postižením dle zadání odborníka?
	Má rodič možnost dopravit dítě na místa, která jim určujeme pro další setkání?
	Je rodina schopna pojmout množství odborníků, s nimiž má najednou spolupracovat?
	Jak moc ovlivňují všechny služby „běžný rodinný život“ dané rodiny?
	Nějaké další prvky?

2. Podpora rodiny s ohledem na postižení a potřeby dítěte	Potřebuje rodič krátké přestávky od péče o dítě, určitou formu odlehčení?
	Potřebují členové rodiny na chvíli klid jeden od druhého?
	Potřebuje rodina společné volné chvíle či společnou dovolenou?
	Trpí rodina stresem?
	Potřebuje některý z rodičů značnou psychickou podporu, aby se vyrovnal s nastalou situací?
	Existuje potřeba bavit se o pěstounské péči či adopci?
	Trpí rodina nedostatkem spánku?
	Zhoršuje se ekonomická situace rodiny?
	Potřebuje rodina poradenství s přenastavením rodinného rozpočtu a s úvěry?
	Potřebuje rodina poradit s příspěvkem a dotacemi?
	Potřebuje hlavní pečující podporu v tom, aby si udržel zaměstnání nebo se mohl opět vrátit do práce?
	Potřebují rodiče pomoc pro udržení svého vztahu?
	Mohou být setkání s odborníky, vyšetření a intervence plánovány tak, aby se jich mohl účastnit také pracující rodič?
Potřebují sourozenci někoho, s kým mohou situaci probrat?	
Potřebují sourozenci někoho, kdo jim pomůže udržet si aktivity se spolužáky?	
Potřebují prarodiče podporu, aby se naučili pečovat o své vnouče?	
Je situace ohledně bydlení přijatelná?	
Potřebuje rodina poradit s úpravou bydlení?	
Jsou úpravy potřebné?	
Jiné prvky?	
3. Podpora rodiny ve věcech, které nevyhází přímo z postižení a potřeb dítěte	Je potřebná jazyková pomoc?
	Potřebují rodiče pomoc s porozuměním psaným dokumentům a dalších informací?
	Potřebuje rodič pomoc kvůli poruchám vnímání nebo fyzickému postižení?
	Má rodič takové psychické onemocnění, které vyžaduje zdravotní péči?
	Jiné prvky?

Tabulka č. 7: Struktura pro plánování a audit podpory zaměřené na rodinu

Být opravdově zaměřený na dítě v rámci systému TAC

Pojem ‚zaměřený na dítě‘ může být pro odborníky stejně vágní, jako termín ‚zaměřený na rodinu‘, o němž jsme hovořili výše. Jedná se často spíše o bezvýznamné fráze, které nereflktují opravdovou snahu zlepšit tradiční systém poskytování služeb, či zvýšit přínos služby pro dítě a rodinu.

Zastávám názor, že děti s kombinovaným postižením si zaslouží lepší reakci ze strany odborníků než jen nahromadění terapií s různými cíli ze strany několika poskytovatelů péče. Dle tohoto tradičního přístupu jsou zranitelné děti předškolního věku nuceny k tomu, aby si zvykaly na mnoho osob, které s nimi komunikují nekonzistentně a jejichž postoje a motivační postupy se v mnohém liší. Takový ‚kulometný‘ přístup, kde je na každou novou potřebu dítěte reagováno ‚výstřelem‘ dalšího odborníka, často vůbec nereflktuje pocity dítěte z této nové situace. Myslím, si, že by se nám zdálo nevhodné, aby se zdravé dítě neustále setkávalo s dalšími a dalšími lidmi. Ovšem v případě nejzranitelnějších novorozenců a dětí nad tím ani neuvažujeme. Příležitosti naučit se něco dalšího a posunout se dopředu mohou být potlačeny, pokud je dítě ve stresu z přetížení množstvím programů. O to horší může být situace v případě, že má dítě problémy s navazováním kontaktu s novými lidmi a pokud terapeutické programy nejsou v souladu. Odborníci by měli konzultovat vytvářené vývojové programy s dětskými psychology a psychiatry, aby v nich bylo více a hlouběji zohledněno dítě.

Následující Tabulka č. 8 představuje strategii, pomocí níž lze reagovat na výše uvedený problém v rámci metodiky TAC. Podstatou celé strategie je poukázání na odpovědnost, kterou nese TAC za to, že pravidelně kontroluje, zda není dítě přetížené a v případě, že by tomu tak bylo, nastaví adekvátní řešení.

Reakce na jakékoli přetížení

TAC probírá na každém setkání, zda celkové množství služeb poskytovaných dítěti odpovídá v danou chvíli jeho potřebám a jestli jej nezatěžuje. Diskuze se může zabývat samozřejmě také tím, zda množstvím odborníků není přetížená celá rodina.

Pokud je vztah mezi odborníky a rodinou, založený na vzájemné podpoře, důvěře a respektu, mohou být rodiče připraveni svěřit se i o neoficiální pomoci, kterou rodina využívá ze soukromého nebo dobrovolnického sektoru. V zájmu dítěte je pak dobré s touto pomocí počítat při zvažování již zmiňovaného přetěžování dítěte nadměrnou péčí.

Když má kdokoli pocit, že pomoc není zaměřená na dítě, nebo že se stává kontraproduktivní, je možné zvážit přístup k jedné z níže nabízených možností:

1.	<p>Předcházení přetížení</p> <p>Aby se v první řadě předcházelo přetížení, měl by TAC pokaždé, když je navrhováno zapojení dalšího odborníka, zvážit odpovědi na následující otázky. (Lze aplikovat na lokální úrovni jako Metodiku práce pro spolupráci poskytovatelů péče.)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Je rodina připravena na dalšího odborníka? ▶ Je dítě připraveno na dalšího odborníka? ▶ Bude nová služba zapadat do aktuálního balíku služeb? ▶ Bude nový program péče možné zakomponovat do každodenního programu rodiny a dítěte? ▶ Je možné se zahájením poskytování služby ještě počkat? ▶ Mohl by nově zamýšlenou službu poskytnout některý z odborníků, který již s rodinou pracuje? ▶ Existují jakákoli jiná kreativní řešení?
2.	<p>Konzultační model</p> <p>Může být konzultační model užitečný a reálný pro terapeuty, speciální pedagogy a další odborníky pracující s dítětem? Dle tohoto modelu práce předávají odborníci některé prvky své intervence jednomu z dalších odborníků, který ji bude ‚za ně‘ po určitou dobu vykonávat. Odborníci, kteří předali část své práce, zůstávají nadále zapojeni do činnosti. Podporují odborníka, který s dítětem pracuje, průběžně hodnotí a zapojují se v případě krize. Odborník, který má vykonávat činnosti s dítětem, potřebuje obdržet velice dobré počáteční instrukce, potřebné vybavení a dostatek jak času, tak prostoru.</p>
3.	<p>Primární poradce</p> <p>Primární poradce je jeden odborný pracovník, který na základě dohody TAC vykonává většinu přímé péče o dítě a rodinu po jasně danou dobu. Primární poradce může být ve své roli úspěšný pouze za předpokladu, že je podporován ostatními terapeuty a předškolními pedagogy, kteří fungují jako konzultanti. Spousta dětí by nejvíce profitovala z pomoci primárního poradce, který nejdříve podpoří matku v tom, aby si našla vztah ke svému dítěti.</p>
4.	<p>Integrovaný program zaměřený na dítě jako celek</p> <p>Jedná se o spojovací prvek jednotlivých terapeutických a vzdělávacích programů, které jsou propojeny do jednoho programu péče zakomponovaného do každodenních aktivit rodiny (doma, nebo kdekoli jinde), tedy do hraní, procházek, do společenských aktivit, krmení, uspávání, atd. Spíše, než aby se do každodenního programu dítěte uměle vnášely specifické programy, integrovaný program se snaží kreativně zakomponovat terapeutické programy do smysluplných a příjemných každodenních aktivit dítěte, které jsou pro něj zajímavé a zvyšují kvalitu jeho života. Tento aspekt je velice významný, uvědomíme-li si, že některé děti mají velice nejistou budoucnost. Je na zodpovědnosti Týmu okolo dítěte, aby rozhodl, jaké části konkrétních programů je možné integrovat do každodenní činnosti rodiny.</p>

5.	Zakomponování těchto modelů práce do Plánu služeb pro rodinu Jakékoli rozhodnutí TAC, reagující na přetíženost rodiny, musí být na jejich setkání zakomponováno do Plánu služeb pro rodinu; tedy například práce dle konzultačního modelu, zapojení primárního poradce, integrace terapií do každodenních činností rodiny apod. Významnou součástí tohoto plánu bude informace pro rodiče o tom, kteří odborníci zůstávají dostupní, přestože předali část své odbornosti někomu jinému.
6.	Zapojování rodičů Přístup zaměřený na dítě, který je zde naznačen, nabízí individuální návrhy týmu TAC pro zamezení jakémukoli přetížení rodiny. Bylo by výhodné pro rodinu i odborníky, kdyby se o tento model práce zasadila veřejná správa vydáním doporučených metodik práce a na ně navázaných vzdělávacích programů pro poskytovatele péče. Stejně jako je tomu v jakékoli jiné oblasti spojené s ranou péčí, i zde musí všechny debaty na místní úrovni zahrnovat rodiče.

Tabulka č. 8 Předcházení a řešení přetížení dítěte v rámci systému TAC

Může model TAC pokračovat ve školním věku dítěte?

Poskytování péče v předškolním věku a ve věku tzv. školním se značně liší, vzhledem k prostředí, historickému i kulturnímu kontextu i v rámci legislativy apod. Prozatím nelze říci, zda bude možné poskytovat efektivní předškolní multidisciplinární péči s TAC týmem zaměřeným na celou rodinu také po nastoupení dítěte do školy. Přístup třídního učitele a dalších vyučujících je vždy významným faktorem. Z mé zkušenosti však mohu říci, že rodiče mohou být zklamaní, frustrovaní a rozhněvaní, když zjistí, že to, co bylo považováno za významné prvky předškolní péče, najednou neplatí. Některé děti a rodiny budou potřebovat dodatečnou a na míru nastavenou podporu pro tuto přechodnou fázi.

Efektivní přechod mezi předškolní a školní péčí o dítě může být zajištěn buď na úrovni strategické, tedy na úrovni správní, nebo na úrovni konkrétní školy. Do takových diskusí musí být vtaženi odborníci na předškolní výchovu, pedagogové školy a rodiče, přičemž všichni společně musí hledat odpovědi na otázky položené lidmi, kteří mají zkušenosti se situací, kdy rodiče a děti přijdou o cenné aspekty předškolní péče. Následující strana ukazuje Tabulku č. 9, v níže jsou představeny nejčastější starosti, které rodiče vyjádřili v průběhu mé praxe, ohledně přechodu z předškolní do školní péče. Nikdo se nesetkal s nepřekonatelnými problémy v kontaktu s odborníky z předškolní péče a školním personálem, který má zájem o spolupráci a hledání kreativních řešení.

1.	Budu mít někoho, na koho se budu moci spolehnout <ul style="list-style-type: none"> ▶ s kým si mohu vytvořit vztah? ▶ komu budu moci postupně důvěřovat? ▶ kdo mi bude naslouchat? ▶ kdo bude umět propojit všechny věci? Bude ten „speciální člověk“, který je mi v současné době na blízku, muset být najednou nahrazen, nebo je možné, aby změna probíhala postupně?
2.	Budu plnohodnotně zapojen do plánů pro mé dítě, nebo budu jen informován?

3.	Odborníci v předškolní péči mi byli ochotni naslouchat, odpovídat na mé dotazy a podporovat mě. Bude taková neformální pomoc nadále k dispozici, nebo to všechno najednou skončí?
4.	Budou odborníci flexibilní a budou se mnou komunikovat nebo si budeme muset zvyknout na úplně nový systém, do něhož budeme muset „zapadnout“?
5.	Budu souzen jako špatný rodič, pokud nebudu navštěvovat rodičovská setkání ve škole, nebo se mě třeba někdo zeptá, proč tam nechodím?
6.	Budou současně probíhající programy péče a terapie pokračovat, bude se nadále čerpat z databáze informací a hodnocení, které jsou o naší rodině a o dítěti nastřádány, anebo budou noví odborníci chtít začít úplně od nuly?
7.	Bude možné, aby se nově zapojení odborníci setkali a promluví si s těmi, kteří moje dítě a naši rodinu už znají?
8.	Budou se noví odborníci mylně domnívat, že jsem rád(a), že jsem se dítěte zbavil(a)? Očekávají noví odborníci, že mé dítě možná bude reagovat lépe, když bude „mimo dosah matky“?
9.	Budou se ode mě noví odborníci mít zájem naučit, jak pracuji se svým dítětem, v momentech, kdy překonáváme nejtěžší stavy?
10.	Pokud noví odborníci přijdou na jiný způsob, jak s mým dítětem zacházet v kritických situacích, budou mít zájem nám to ukázat?
11.	Bude i do budoucna k dispozici přístup k našemu dítěti, který na něj bude nahlížet celostně a bude integrovat terapii a vzdělávání dle jeho potřeb?
12.	Pokud odborníci, kteří se o mé dítě starají v současné době, budou ochotni působit jako konzultanti pro pedagogy ve škole, bude pro takovou praxi zajištěna metodika, která jasně nastaví vysoký standard kvality?

Tabulka č. 9: Obavy rodičů z přechodu dítěte z předškolní péče do školy

Praxe Dětského Centra Walsall, kterou publikovali Wassall, Rimmer a Boulter (2008) ukázala, jak TAC umožnil velice citlivý a úspěšný přechod dvou-a-půl-letého dítěte do tradiční školky, přičemž TAC o toto dítě pečoval od jeho 8 měsíců. Práce, do níž jsem zapojen v oblasti Midlands (ale která dosud nebyla publikována), dále posiluje význam Týmu okolo dítěte při usnadnění přechodu dítěte z domácí péče do školy. V tomto případě TAC usnadnil přechod do tří speciálních škol a jedné školy všeobecné. Postupně se tedy začíná ukazovat význam a efektivnost péče zaměřené na dítě a rodinu ze strany TAC nejen v předškolním věku dítěte, ale také při přechodu mezi domácí péčí a škol(k)ou. Následně po jednom až dvou pololetích se služba postupně upozadí, až úplně zanikne, jakmile rodina přivykne dostatečně silně systému školy.

Než bychom se snažili zakomponovat TAC do školního systému, měli bychom si nejprve uvědomit proč byl TAC pro rodinu vlastně vytvořen a jaké problémy měl řešit v průběhu rané péče o dítě. Teprve poté je možné zhodnotit, zda se tyto problémy dětem a rodičům vrací v prostředí školy. Pro děti předškolního věku a jejich rodiče TAC funguje jako lék na následující situace:

1. Rodiče cítí, že nemají dostatek informací, že nejsou zapojeni do péče a jejich názor nemá váhu.
2. Učení a vývojové terapie dítěte nejsou navzájem nijak propojené.
3. Nedostatek pozornosti a péče o rodinu dítěte.
4. Školské, zdravotní a sociální služby nejsou nijak propojené v návaznosti na potřeby daného dítěte a jeho rodiny.

Jakmile si škola zhodnotí, zda naplňuje charakteristiky efektivní péče o své žáky a jejich rodiny, mohou se zaměstnanci a další odborníci v dané lokalitě začít zabývat řešením jednotlivých nedostatků. Jedním z aspektů bude diskuze o tom, do jaké míry je možné, aby škola přistupovala k plánování péče o jedno dítě podobnou formou, jako když se vytvářel Plán služeb pro rodinu v průběhu rané péče. Jakýkoli požadavek na to, aby se škola opravdu zaměřovala na rodiny svých žáků, nezbytně vyžaduje zvýšení nákladů, tedy času a prostředků na její provoz. U rodin, které si dovolí vzdát se služby svého TAC po několika týdnech či pololetích ve škol(c)e, je možné říci, že jimi zvolená vzdělávací zařízení si pravděpodobně vyřešila, jak reagovat na čtyři výše uvedené těžkosti, do nichž se rodina může dostat. Rodiny ve školách, kde se jejich zvláštnostmi nikdo nezabývá, budou nejspíše chtít pokračovat v modelu TAC.

Závěr

Tato kapitola ukázala význam TAC pro rodiny s dětmi s komplexními potřebami, resp. pro děti a rodiny, jejichž potřeby vyžadují takové služby, jejichž poskytování se může problematicky zkomplikovat. Pokud je celková péče roztržitá a nekonzistentní, může to rodinu značně oslabit a příležitosti dítěte pro snazší učení a vývoj mohou být významně omezeny. TAC umožňuje jedinečnou podporu opravdově zaměřenou na dítě a rodinu v průběhu předškolního věku dítěte, jako také v průběhu přechodu dítěte z domácí péče do škol(k)y.

9

TAC pro 21. století: Sjednocující teorie o dětech, které mají ‚mnohostranné‘ postižení

Shrnutí

Ve Velké Británii máme narůstající populaci dětí s neurologickou poruchou, z čehož často plyne kombinované postižení či ‚mnohostranné‘ postižení. Rodiče těchto dětí i děti samotné čelí v prvních letech nebezpečí naprostého přetížení množstvím odborníků i programů. Tato situace vychází z dobře míněného tradičního systému poskytování nového odborníka na každý nově objevený problém.

Výstupem může být roztržitost v poskytování mnoha terapií a vzdělávacích programů jednomu dítěti. Od některých malých dětí je vyžadováno, aby si vytvořily vztah, akceptovali a nechali se sebou manipulovat mnohem větším počtem osob, než jsou schopny přijat. Model Tým okolo dítěte vidí celý systém z jiné perspektivy: umožňuje odborníkům (poskytovatelům služeb) přestat dítě posuzovat v rámci jednotlivých potřeb a začít o všem uvažovat v celcích. Dítě jako celek, celek jeho zdravotního stavu, celek zákroků a intervencí.

Úvod

Tento článek je o tom, jak je poskytována podpora novorozencům a dětem s mnohostranným postižením ve Velké Británii. Slovní spojení ‚mnohostranné postižení‘ je ale pro účel tohoto článku mnohem lepší, než například názvy ‚kombinované postižení‘ vyžadující ‚kombinované intervence‘, ‚komplexní potřeby‘ či ‚komplexní postižení‘. Článek navrhuje, jak systémový přístup může zredukovat objem práce na zvladatelné celky a že jakýkoliv komplexní problém vychází spíše ze zastaralého způsobu poskytování služeb než ze stavu dítěte, kterému je poskytována. (Čtenáři, kteří preferují nepoužívat termín postižení mohou hovořit o dětech s komplikovaným zdravotním stavem)

Michael J. Guralnick (2005) uzavírá svůj seznam principů rané péče relevantních pro svůj Model Vývojového systému principem „*Systémové uvažování znamená udržování a uznávání vzájemných vztahů mezi všemi komponenty*“ (s. 6).

Systémové uvažování je předmětem tohoto článku, protože věřím, že systémové myšlení poskytuje cestu ze slepé uličky, v níž se systém poskytování služeb ve Velké Británii při rostoucí populaci nových dětí s postižením aktuálně nachází. ‚Rostoucí‘ populace je proto, že dnes mnohem více dětí s postižením přežije porod a první zranitelné dva roky života, a ‚nové‘, protože tyto děti byly donedávna vyňaty ze vzdělávacího systému na základě nedobrého hodnocení IQ a byla jim poskytována ústavní péče tzv. ‚od kolíčky až do smrti‘.

Jsem přesvědčen, že tyto ‚nové‘ děti potřebují nové služby, zatímco my se neustále snažíme napasovat na ně staré formy služeb, které odrazují jak děti, tak rodiče i těžce pracující poskytovatele péče.

Když jsou malé děti poškozovány starým stylem uvažování

Zatímco jsme od poloviny minulého století dokázali získat mnoho kreativních výstupů, vědeckých poznatků a revolučních pokroků v molekulární biologii, v genetice či zdravotní technologii, nezaznamenali jsme žádný obdobný všeobecný pokrok ve vzdělávání, terapii nebo péči o většinu dětí s mnohostranným postižením. Případá mi, že jsme se zasekli v době parních strojů a telegrafů, jako bychom teprve čekali na objevení kvantové teorie, uspořádání první cesty do vesmíru a vynalezení internetu.

Co se tedy děje ve Velké Británii s dítětem, u něhož se zjistí mnohostranné postižení? Tradiční a stále běžný přístup - doplnění dalšího odborníka pro každý typ postižení či potřebu, které jsou identifikovány. Pro dítě s vrozeným neurologickým postižením mohou být v popředí péče pediatr, ošetřující sestra, zdravotní asistent a fyzioterapeut. Ihned po nich nastupují logoped, speciální pedagog pro děti se zrakovým postižením, pohybový terapeut (ergoterapeut), pedagog pro sluchové postižené děti, terapeut specializovaný na hru, psycholog a další. Seznam odborníků, stejně jako jejich posloupnost je odlišná pro každé dítě, ale rizika z nich plynoucí jsou pro každé dítě stejná. Rodina může být přetížena mnohými vyšetřeními, návštěvami kliniky, hodnoceními, cestami na různá místa a náklady s tím vším spojenými, přičemž vedle toho má zvládat péči o další sourozence. Tyto všechny typy péče se nevyhnutelně musí v některém bodě dublovat, musí si začít protiředit, objeví se určité mezery v takové výbušné směsi, která jen přidá na stresu, zmatcích a nejistotě. Dítě může být přehláceno požadavky, vyrovnat se s kontaktem s mnohem početnější skupinou osob, než jakému bychom vystavili zdravé dítě. Takové dítě může mít kompletně narušený denní i týdenní režim všemi náročnými programy, které mu jednotliví odborníci ukládají. Odborníci poskytující péči v předškolním věku rovněž začínají trpět pod narůstajícím množstvím požadavků ze strany rodičů, kteří žádají o sezení.

Naučili jsme se v průběhu minulého století, že jednotliví odborníci, ať už speciální pedagogové nebo terapeuti, mohou pomoci dětem, které mají jeden typ postižení. Do dnešních dnů z toho slepě vyvozujeme, že dítěti s vícečetným postižením stačí poskytnout více odborníků. Tento „kulometný“ přístup se v poslední době dle tohoto vzorce vyvinul a dle mého názoru není udržitelný ani z pohledu zdrojů, kterými Velká Británie disponuje. Takový systém bychom neměli udržovat, pokud nám opravdu jde o to, co je pro dítě přijatelné. Někteří novorozenci a malé děti si kvůli svému předčasnému narození a/ nebo postižení dosud nevytvořili vztah a ke své matce. Jiní novorozenci mají problémy s komunikací. Jiní jsou jednoduše neustále nervózní a trpí úzkostmi. Nedává proto smysl, abychom k takovým dětem pouštěli další a další odborníky jen proto, že u nich nalézáme další typy postižení. Měli bychom se nejprve zeptat: „Je dítě připraveno na dalšího člověka?“ nebo „Je rodina připravena na dalšího poskytovatele péče?“. Z nějakého důvodu děti s kombinovaným postižením unikají naší pozornosti a my jim poskytujeme daleko méně empatie, ohleduplnosti a profesionality. Může být důvodem tohoto stavu fakt, že se neustále pohybujeme v systému přílišně zaměřeném na zdravotní péči, zkoumajícím postižení „pod mikroskopem“, zatímco nejsme schopni pojmout dítě běžným selským rozumem?

Systémový náhled

Ludwig van Bertalanffy (1969) nám říká, že Všeobecná Systémová teorie je založena na chápání, že existují modely, principy a zákony, které jsou sdíleny různými odbornostmi lidstva, od fyziky, přes chemii, biologii, ekonomiku a sociologii. Pokud se bavíme o různých entitách, s nimiž se setkáme v těchto oblastech (např. atomy, molekuly, bakterie, lidé,

společnosti, supermarkety), Bertalanffy říká, že, „... tyto entity mohou být vnímány z určitého pohledu jako ‚systémy‘, resp. soubory prvků, které jsou vzájemně provázané“ (s. 33), a pokračuje:

Význam poněkud mystického vyjádření „celek je více než součet jednotlivých částí“ je v tom, že charakteristika celku nemůže být odvozena od charakteristik jednotlivých částí daného souboru. Charakteristika daného komplexu, se proto ve srovnání s charakteristikou jednotlivých částí, zdá být něčím ‚novým‘ rodícím se.. (s. 55)

Vysvětluji si to tak, že pokud dáme dohromady čtyři kola, spalovací motor a volant, dostaneme prostředek, kterým se můžeme přesunout do práce. Pokud dáte dohromady boiler, termostat a radiátory, máte kompletní centrální vytápění pro svůj dům. Pokud propojíte dětskou obrnu, slepotu a potíže s učením, získáte kombinované postižení, které znamená mnohem více než obyčejný součet jednotlivých postižení. Vysvětluji si to tak, že nemůžeme porozumět autu nebo centrálnímu vytápění aniž bychom se naučili, jak jednotlivé části těchto systémů do sebe zapadají. A stejně tak nemůžeme pomoci dítěti s kombinovaným postižením, pokud se budeme zaměřovat na jednotlivá postižení, jako by vůbec nebyla provázaná. Tady uvádím příběh, na němž svou myšlenku objasním:

Skupinka pěti žáků ve škole v Japonsku nebo v Číně nebo na jiné planetě, dostane k rozluštění slovo ‚CHILD‘ (pozn. překladatele: česky DÍTĚ). Učitel má spoustu práce a tak úkol vysvětlil jako skupinovou práci, ale místo toho si každé dítě vezme jedno písmeno na svůj stůl a samostatně na něm pracuje. Nakonec přijde každý z nich s hrdostí zpět k učiteli s vlastní odpovědí. První dítě říká, že první písmeno znamená ‚dé‘, druhé že je ‚í‘ a tak dále. Učitel, když vidí toto nedorozumění, ví, že jednotlivá písmena nemají žádný význam, na rozdíl od celého slova a tak požádá znovu žáky, aby pracovali jako skupina na rozluštění celého slova, aby zjistili, co spojení těchto pěti písmen znamená v angličtině.

Nejsme náhodou ve stejné situaci v případě dítěte s kombinovaným postižením? Nezaměřujeme se tradičně, v pozicích speciálních pedagogů, lékařů, či učitelů ve školce na jednotlivé části dítěte, aniž bychom chápali co je to celé DÍTĚ? Neříkáme náhodou své vlastní poznatky rodičům tak, že si pak jednotlivé poznatky od všech odborníků, s nimiž se setkávají, musí sami poskládat dohromady?

Předpokládejme, že učitel v našem příběhu dal svým žákům instrukce k poskládání písmen a jejich znění dohromady. Pokud chceme, aby odborníci praktikovali všechny své odbornosti dohromady, musí existovat výzkumem daná teorie, která jim říká, jak k tomu přistoupit – nejlépe doprovázená efektivním vzdělávacím programem, prostředky a podporou. Z mé zkušenosti vím, že takové dovednosti nejsou vrozené a odborníci, po svém vzdělání ztratili celostní náhled na děti a stali se odborníky na určitý typ postižení. Pokud se nebudeme držet vědeckého přístupu, který zastává systémový pohled na vzdělávání, terapie a péči o děti s kombinovaným postižením, budeme nadále tápat v mlze se strategiemi z minulého století, založenými na principu pokus–omyl.

Některé důsledky systémového náhledu

Není zde prostor na popis všech důsledků systémového náhledu na děti s kombinovaným postižením a jejich rodiny, proto se omezím na čtyři následující body:

1. Model Týmu okolo dítěte
2. Společná kompetence
3. Integrace vývojových a vzdělávacích programů
4. Vzájemným působením různých druhů postižení se utváří nové typy postižení

1. Model Týmu okolo dítěte

Pokud několik onemocnění, postižení a potřeb společně souvisí a tvoří systém v rámci širšího systému dítěte jako celku (které má mnoho jiných součástí, než ty, u nichž lze pozorovat postižení), a pokud dítě tvoří součást většího systému rodiny (která existuje v rámci ještě většího systému širší rodiny, komunity, společnosti, národa, atd.), pak se mi zdá logické podpořit dítě a rodinu dle systému podpory, v němž jsou jednotlivé části vzájemně provázané, spíše než že by fungovaly jako izolované jednotky. Toto je myšlenka, z níž vychází model TAC (Limbrick, P. 2004), v němž malý tým hlavních odborníků okolo jednoho dítěte vzájemně komunikuje a spolupracuje v rámci systému většího počtu poskytovatelů péče pro jedno dítě a rodinu. (Sousloví ‚hlavní odborníci‘ zde odpovídá odborníkům, kteří jsou v daný čas nejvíce v kontaktu s dítětem a jeho rodinou a jsou nejvíce zapojeni do péče o ně.)

Filozofie TAC říká, že rodič malého dítěte nebo jeho pečovatel mají své právoplatné místo v týmu TAC daného dítěte. Dále říká, že mladí lidé s postižením mají postupem času, s vyšším věkem stále silnější pozici ve svých týmech TAC, jakmile se stanou staršími (viz Middleton, N. 2009). TAC jednoho dítěte může zorganizovat úvodní hodnocení, plánování, proces intervencí a jejich hodnocení v průběhu péče, která je složena z prvků většího počtu poskytovatelů (Limbrick, P. 2003).

Filozofie TAC zastává názor, že odborníci nemohou být v péči o dítě efektivní, pokud vzájemně nespolečně spolupracují. TAC je fórum, v němž se jednotlivé postupy odborných pracovníků, rodičů, pečovatelů a starších dětí vzájemně propojují, aby společně vytvořily takové výstupy, které znamenají více než pouhý součet jednotlivých činností. V rámci systému TAC je dítě vnímáno a uznáváno jako celek. Jako k takovému je k němu i přistupováno.

2. Společná kompetence

Koncept společná kompetence uznává, že kompetence k poskytování péče dětem dle celostního přístupu k jejich vývoji a učení musí být založena na společné snaze odborníků. Pro tyto děti jsou moje dovednosti a schopnosti důležité, ale samy o sobě nedostatečné. Vaše chápání a dovednosti mohou být stejně relevantní, ale existuje nebezpečí, že budou stejně neefektivní, pokud nebudou užívány v interakci s těmi mými. Představme si hluché dítě s dětskou mozkovou obrnou. Matka, fyzioterapeut a speciální pedagog pro sluchově postižené děti všichni riskují, že se jim nepodaří naplnit přístup k dítěti jako celku, pokud vzájemně nebudou v interakci.

Kompetence lze dosáhnout jen společnou snahou. Systém, v němž jsou jednotlivé kompetence spojeny do jednotného celku, který má pak větší sílu než pouhý součet jednotlivých částí, je tvořen souhrnem dovedností a znalostí jeho členů. Fyzioterapeut může matce a učitelé pomoci s nalezením polohy, v níž dítě dokáže lépe pozorovat gesta a následně je napodobovat. Speciální pedagog může matce a fyzioterapeutovi zlepšit možnosti komunikace s dítětem. Matka učí tyto dva odborníky efektivním strategiím, které již rodina vyvinula k motivaci dítěte, vysvětluje jim prvky jeho osobnosti, říká jim o tom, co má

rád, co ho baví, co naopak rád nemá, a tak dále, o jeho zvycích atd. Samozřejmě, že dítě je všechny tři učí o tom, jak se mu nejlépe učí. Máme zde tedy čtyři osoby, které tvoří společnou kompetenci!

3. Integrace vývojových a vzdělávacích programů

Existují různé stupně integrace; jak daleko je možné v jejím rámci dojít, rozhoduje TAC každého dítěte na základě potřeb dítěte a rodiny a jejich situaci v daném momentě. Integrace programu pro dítě se sluchovým postižením z výše uvedeného příkladu může začít mezi všemi třemi lidmi (matka, speciální pedagog, fyzioterapeut) a to obyčejným povídáním o tom, co dělají a k jakému cíli směřují. I tento nejzákladnější stupeň integrace by mohl znamenat významné usnadnění situace pro rodiče, kteří mají obavy z toho, že odborníci navzájem neví, co každý z nich dělá. Takový proces zabrání jakémukoli nedorozumění v přístupech a nastavených cílech.

Dalším stupněm integrace může být, že každý z týmu TAC převezme část práce ostatních. Fyzioterapeut tedy bude používat stejná gesta ve svých aktivitách, pedagog zakomponuje stejné polohy a pohyby do vzdělávacích setkání s dítětem a oba přijmou úspěšné přístupy k dítěti, které používá jeho matka. V tuto chvíli tedy máme vzdělávání, terapii, hru a každodenní aktivity rodinného života integrované do systému učení, který reflektuje a podporuje přirozenou integraci porozumění, komunikace, poloh, pohybů, zručnosti, každodenních aktivit, hraní, vztahů, paměti, motivace a tak dále.

V procesu integrace je vhodné udělat následující 2 kroky:

1. Každý ze členů TAC může přispět částí či celou svojí odborností a svými cíli do celostního programu dítěte, v němž se prolínají vzdělání, terapie a rodinné aktivity tak, že spolu vytváří pro dítě smysluplnou a zábavnou každodenní zkušenost, ať už doma nebo jinde. Speciální pedagogové a terapeuti musí v rámci své specializace zvážit, zda z nějakého důvodu nepotřebují část své intervence ponechat jen pro sebe. Nejedná se o žádnou novinku. Specialisté již nyní musí zhodnotit, co mohou předat rodičům předškolních dětí a zaměstnancům školských zařízení. (Limbrick, P. 2007, s. 70).

Je dobré zdůraznit, že v rámci péče, která je opravdově zaměřená na dítě, nemáme v úmyslu novorozenci či dítěti jeho každodenní život přehlcovat nekonečným množstvím zbytečných cílů a k nim vedoucích činností. Odborníci by se měli vyhnout pasti, do níž se mohou dostat, pokud po integraci svých terapií nutí dítě, aby se stále víc a víc tímto integrovaným programem zabývalo. Filozofie TAC navrhuje, aby se odborníci naučili zakomponovat prvky svých terapií a aktivit do přirozených každodenních činností dítěte; to může probíhat jak při hrách a socializaci, tak při oblékání, krmení, koupání apod. Pokud naše programy péče odpovídají vysokému standardu kvality, budou tím napomáhat podpoře pozitivní zkušenosti dítěte. Toto je klíčová část systému TAC – uznání, že právem každého dítěte je především být dítětem, a to bez ohledu na míru jeho postižení; dítě má právo na co nejmenší bolest a nepohodlí, a co nejlepší zkušenost s každým dalším dnem života bez ohledu na to, kolik dní mu zbývá.

2. Druhým z těchto dvou integračních kroků je dohlížet na to, aby počet osob zapojených pravidelně a přímo do péče o dítě, odpovídal dobré praxi zaměřené na dítě. Tato otázka by měla zaznít hned na prvním setkání TAC a následně také na každém následujícím, přičemž jednou z prvních úloh Týmu okolo dítěte je zjistit, zda se u dítěte pohybuje příliš málo nebo příliš mnoho odborníků.

Protože je TAC kreativním a týmovým systémem péče, může každý tým TAC nalézt vlastní kreativní řešení problému, kdy se v okolí dítěte začne pohybovat příliš mnoho osob, které na něj budou mít příliš mnoho požadavků. Možnosti jsou následující:

- (i) Vytvořit pořadí priorit pro jednotlivé intervence tak, aby všechny nemusely probíhat ve stejném období;
- (ii) používání konzultačního modelu, v němž je nový nezbytný typ péče poskytován skrze jednoho z odborníků, který aktuálně funguje v rámci TAC;
- (iii) zajištění (péče) primárního poradce na jasně stanovené období, který rodině a dítěti začne poskytovat mnohem více přímé péče a omezí tak jejich kontakt s jinými odborníky (Limbrick, P. 207, s. 69).

4. Vzájemná interakce všech postižení, z nichž vychází ,nové‘ ,vyvíjející se‘ typy postižení

Systémový náhled říká, že různé problémy a postižení dítěte mají být vnímány jako propojené prvky, protože výsledný vyvíjející se problém nebo kombinované postižení bude vždy ve výsledku převyšovat pouhý součet jednotlivých postižení. Postižení sestávající z jakéhokoliv komplexu jednotlivých postižení bude mít nové a vyvíjející se charakteristiky, což z jednotlivých jeho prvků nelze určit.

Představme si dítě, jehož diagnóza zahrnuje autismus a slepotu. Během svého přirozeného vývoje musí překonávat překážky, radovat se, učit se a přizpůsobovat všemu, co čeká jiné děti s autismem. Musí to však zvládnout bez jedné velké výhody- zraku. Současně se chce vyrovnat se všemi potížemi spojenými s absencí zraku v oblasti společenské, vzdělávací či psychické i přesto, že je k tomu ještě autistické. Domnívám se, že provázanost, resp. interakce, mezi těmito dvěma typy postižení, značně ovlivňuje neurologické procesy dítěte a výstupy vývojové a vzdělávací péče.

Tento stav nelze označit jen jako součet autismus plus slepota (A + B). Ve skutečnosti se setkáváme s novým vyvíjejícím se typem postižení, kterým je autistická slepota (AB) nebo slepecký autismus (BA). Lidé, kteří se zabývají autismem, si zvolí druhou variantu, přičemž odborníci specializovaní na slepotu si zvolí tu první variantu. Obě varianty jsou v podstatě novou diagnózou postižení.

Pokud diagnóza dítěte zahrnuje autismus, slepotu a mozkovou obrnu, jeho vyvíjející se mozek má za úkol vytvořit si nervové dráhy pro polohy, pohyby, koordinaci, zručnost, a to všechno bez zraku a v rámci potíží spojených s autistickým vnímáním a sociální interakcí. A, B a C se v tomto případě propojí do jednoho celku, nového komplexu, který znamená mnohem víc než samotné A+B+C. Ať už tuto nově se vyvíjející formu postižení nazveme ABC, ACB nebo BAC, bude záviset na našich primárních zájmech. Bez ohledu na to, kterou variantu zvolíme, budeme se potýkat s novou formou postižení, která je významně složitější než pouhý součet jednotlivých forem postižení.

Narůstající populace dětí s neurologickým postižením nám ukazuje, že bude potřeba do výše uvedeného souboru doplňovat: D pro hluchotu (deafness) a E pro epilepsii a tak dále. Tyto nově vznikající či vyvíjející se formy postižení, tedy ABCD, či ABCDE (a všechny jiné možné kombinace postižení, onemocnění a potřeb) se nejprve jeví jako nezdolná výzva, kdy odborníci budou potřebovat přístup ke všem možným zdrojům, aby zjistili možnosti, jak postupovat. Není to však tak zlé. Dítě, které vyrůstá s ABCDE je stále jen dítě, nic víc a nic méně, a jeho postupně se vyvíjející postižení je jen další poruchou, která vyžaduje, abychom důkladně pozorovali silné stránky dítěte a jeho potřeby a následně odsouhlasili společný plán péče.

Největším nebezpečím pro rodiče a odborníky je vnímání postižení dítěte ve formě A + B + C + D + E a poté poskytování individuálního odborníka s jeho individuálním programem péče pro jednotlivé složky postižení, jako by neexistovala žádná interakce mezi nimi. Možným přístupem pro terapeuty a speciální pedagogy může být opět model TAC, v němž jsou pozorování odborníků vzájemně sdílena, a je odsouhlasován program péče, který je nastaven v zájmu dítěte jako celku. Filozofie TAC nepropaguje odborníky, kteří by byli „všeználcí“, protože to by s jistotou znamenalo snížení kvality poskytované péče. Ba naopak, TAC je prostorem pro velice kvalitní odborníky, v němž se hledají kreativní řešení pro poskytnutí společné odborné služby rodině a dítěti s ohledem na jeho pocity a zájmy.

Sdílení informací o nově vznikajících formách postižení

Ovšem nekladou na nás tyto nově vznikající, resp. nově se vyvíjející, formy postižení mnohem větší zodpovědnost, ať už jsme členy rodiny, pedagogové, terapeuti, lékaři nebo akademici? Neměli bychom vytvářet databázi informací o formách postižení AB, CBD, EBCA, apod., abychom nemuseli každému dítěti nabízet přístup formou pokus-omyl? Přestože neobhajují přístup, kdy by se bezbranné děti měly brát „pod mikroskop“, doporučuji, aby se od jednotlivých odborníků systematicky sbírala data o tom, jaká péče byla efektivní a jaká nikoli. Taková „mezinárodní knihovna“ by nám všem umožnila poskytnout co nelepší začátek každému dalšímu dítěti, kterému by byla stanovena co nejlepší forma péče co nejdříve. Po nějaké době by to umožnilo odstranit odlišnosti mezi péčí, která je poskytována pro děti s jedním typem postižení a péčí poskytovanou dětem s těmito nově vznikajícími typy postižení, které se každoročně začínají řešit jako záhady úplně od nuly.

Závěr

Díky lepší orientaci v problematice dokážeme nabídnout efektivní intervence těmto dětem nezávisle na nálepce, která jim byla dána. Nemůžeme však být efektivní, pokud ustrneme ve stylu poskytování služby, který odpovídá praxi minulého století. Potřebujeme radikální reformu, která bude kopírovat přechod z parní dopravy na dopravu leteckou, od telegrafu na e-mail apod. Stejně jako TAC, tato radikální změna musí být kreativní společnou snahou – v tomto případě mezi rodinami, odborníky, zřizovateli organizací, školiteli, akademiky, odbornými asociacemi a státem. Musíme se posunout od uvažování o součtu postižení k uvažování o celku – o celém dítěti, o celé jeho zdravotní situaci, o celém systému péče. Poté budeme připraveni na TAC pro 21. století.

Zdroje

- Bertalanffy, L. (1968) *General Systems Theory*. New York: George Braziller
- Chen, D. (1999) *Meeting the intervention needs of infants*. In Chen, D. (Ed) *Essential Elements in Early Intervention: Visual impairment and multiple disabilities*. New York: AFB Press
- Davis, H., Day, C. and Bidmead, C. (2002) *Working in Partnership with Parents: The Parent Adviser Model*. London: Harcourt Assessment
- DCSF: Early Support. <http://www.earlysupport.org.uk>
- DfES*/DoH (2003) *Together From the Start: Practical Guidance for Professionals Working with Disabled Children (Birth to Third Birthday) and their Families*. London: DfES/DoH http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4007526
- DfES*/DoH (2004) *Early Support: Professional Guidance*. London: DfES <http://www.earlysupport.org.uk/decNone/modResourcesLibrary/StreamRenderer/ESPG-1.pdf>
- Every Child Matters: *Change for Children Programme*. <http://www.everychildmatters.gov.uk/>
- Guralnick, Michael J. (2005) *The Developmental System Approach to Early Intervention*. Baltimore: Brookes
- Himmelman, A. T. (1996) *On the Theory and Practice of Transformational Collaboration: From Social Services to Social Justice*. In Huxman, C. (Ed) *Creating Collaborative Advantage*. London: Sage
- Lacey, P. (2001) *Support Partnerships: Collaboration in action*. London: David Fulton
- Limbrick, P. (2001) *The Team Around the Child: Multi-agency service co-ordination for children with complex needs and their families*. UK: Interconnections www.icwhatsnew.com
- Limbrick, P. (2003) *An Integrated Pathway for Assessment and Support: For children with complex needs and their families*. UK: Interconnections
- Limbrick, P. (2004) *Early Support for Children with Complex Needs: Team Around the Child and the Multi-agency Keyworker*. UK: Interconnections
- Limbrick, P. (2004) *Keyworkers are an essential part of a quality service for families. So why do most families not have one? Is the Team Around the Child' part of the solution?* PMLD Link, Vol. 16, No 2, Issue 48
- Limbrick, P. (2005) *Integrated Programmes and the Primary Interventionist in Early Childhood Intervention*. PMLD Link, Vol. 18, No. 2, Issue 54
- Limbrick, P. (2005) *Team Around the Child: Helping to keep families strong*. PMLD Link Vol. 17, No. 2, Issue 51
- Limbrick, P. (Ed) (2007) *Family-centred Support for Children with Disabilities and Special Needs: A collection of essays*. UK: Interconnections
- Limbrick, P. (2007) *Team Around the Child*. In *DCSF Early Support Distance Learning Materials* http://www.earlysupport.org.uk/decNone/modResourcesLibrary/StreamRenderer/Team_around_child.pdf
- Limbrick-Spencer, G. (2001) *The Keyworker: A practical guide*. UK: WordWorks in association with the Handsel Trust. www.handseltrust.org
- Middleton, N. W. G. Early Intervention: Children at Risk. *Interconnections Quarterly Journal*, Issue 5, 7-15
- Orelove, F. P. & Sobsey, D. (1996) *Educating Children with Multiple Disabilities: A Transdisciplinary Approach*. 2nd Edition. Baltimore: Paul H Brookes
- Wassall, E., Rimmer, S. and Boulter, L. Making a Bumpy Journey Smooth: *TAC and transition*. *Interconnections Quarterly Journal*, Issue 3, 13-17

