

Univerzita Hradec Králové

Pedagogická fakulta

Bakalářská práce

2023

Natálie Kubíčková

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Ústav primární, preprimární a speciální pedagogiky

Rodina a dítě s poruchou autistického spektra z pohledu rané péče

Bakalářská práce

Autor: Natálie Kubíčková
Studijní program: Speciální pedagogika
Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.
Oponent práce: Mgr. Milada Macháčková

Hradec Králové

2023

Zadání bakalářské práce

Autor: Natálie Kubíčková

Studium: P20P0678

Studijní program: B0111A190019 Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Název bakalářské práce: **Rodina a dítě s poruchou autistického spektra z pohledu rané péče**

Název bakalářské práce AJ: Family and Child with Autism Spectrum Disorder from an Early Care Perspective

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku realizace sociální služby rané péče v rámci intervence a podpory do rodiny vychovávající dítě s poruchou PAS.

V teoretické části budou popsány poruchy autistického spektra, sociální problematika výchovy dítěte s PAS v rodině, identifikovány možnosti realizace intervence v rodině s dítětem s PAS z pohledu sociální služby raná péče.

V empirické části práce bude využita kvalitativní výzkumná strategie, technika polostrukturovaného rozhovoru.

Cílem výzkumné části práce bude zjistit a identifikovat názory rodinných pečovatelů a pracovníků v rané péči na možnosti a způsob realizace speciálně pedagogické intervence v kontextu sociální služby rané péče v rodině s dítětem s PAS.

BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2

HRADILKOVÁ, Terezie a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4

ŠÁDROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. Vyd. 1. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Vyd. 3. prep. roz. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9

Zadávací pracoviště: Ústav primární, preprimární a speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Oponent: Mgr. Milada Macháčková

Datum zadání závěrečné práce: 9.12.2021

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci Rodina a dítě s poruchou autistického spektra z pohledu rané péče vypracovala pod vedením vedoucí závěrečné práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 20. 5. 2023

Podpis

Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí práce Mgr. Zuzaně Truhlářové, Ph.D. za odborné vedení, věcné připomínky a poskytnutí cenných rad, které mi v průběhu vypracování bakalářské práce ochotně věnovala. Mé poděkování patří také všem informantům, kteří se svou účastí podíleli na výzkumném šetření.

Anotace

KUNÍČKOVÁ, Natálie. *Rodina a dítě s poruchou autistického spektra z pohledu rané péče*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2023. 97 s. Bakalářská závěrečná práce.

Bakalářská práce je zaměřena na rodinu a dítě s poruchou autistického spektra z pohledu rané péče. Teoretická část popisuje sociální službu ranou péči, její zásady, formy, programy a způsoby práce s rodinou. Také je zde charakterizována porucha autistického spektra a specifika rodiny, do které se narodilo dítě s touto neurovývojovou poruchou.

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na identifikaci slabých míst v rámci systému poskytování služby rané péče, a to z pohledu jak poradců rané péče, tak i rodičů dětí s poruchou autistického spektra využívající tuto službu. Výzkumné šetření bylo provedeno prostřednictvím kvalitativní výzkumné strategie technikou polostrukturovaného rozhovoru.

Klíčová slova: porucha autistického spektra, raná péče, rodina, poradce rané péče.

Annotation

KUBÍČKOVÁ, Natálie. *Family and Child with Autism Spectrum Disorder from an Early Care Perspective*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2023. 97 pp. Bachelor Thesis.

The bachelor thesis focuses on a family and a child with autism spectrum disorder from the perspective of early care. The theoretical part describes the social service of early care, its principles, forms, programs and ways of working with the family. It also characterizes autism spectrum disorder and the specifics of the family into which a child with this neurodevelopmental disorder was born.

The practical part of the bachelor thesis is focused on the identification of weak points within the system of early care service provision, from the perspective of both early care counsellors and parents of children with autism spectrum disorder using this service. The research investigation was conducted through a qualitative research strategy using a semi-structured interview technique.

Keywords: autism spectrum disorder, early care, family, early care consultant

Prohlášení

Prohlašuji, že bakalářská práce je uložena v souladu s rektorským výnosem č. 13/2017 (Řád pro nakládání s bakalářskými, diplomovými, rigorózními, dizertačními a habilitačními pracemi na UHK).

Datum:

Podpis studenta:

Obsah

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | ÚVOD..... | 11 |
| 2 | RANÁ PÉČE JAKO KONCEPT PODPORY a její význam pro rodinu..... | 12 |
| 2.1 | Zásady služeb rané péče | 13 |
| 2.2 | Formy rané péče..... | 15 |
| 2.3 | Programy rané péče..... | 16 |
| 2.4 | Cesta rodiny s ranou péčí..... | 17 |
| 2.5 | Intervence směřovaná na dítě s PAS | 18 |
| 2.6 | Metody používané poradci při intervenci | 19 |
| 2.7 | Shrnutí kapitoly..... | 23 |
| 3 | SPECIFIKA DĚTÍ S PAS..... | 25 |
| 3.1 | Klasifikace podle MKN-11 | 26 |
| 3.2 | Klasifikace podle DSM-5 | 27 |
| 3.3 | Shrnutí kapitoly..... | 27 |
| 4 | RODINA DĚTÍ S PAS | 28 |
| 4.1 | Shrnutí kapitoly..... | 29 |
| 5 | VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ | 31 |
| 5.1 | Výzkumné cíle | 31 |
| 5.2 | Transformace výzkumných otázek..... | 32 |
| 5.3 | Výběr metody a techniky..... | 35 |
| 5.4 | Charakteristika a volba výzkumného souboru..... | 36 |
| 5.5 | Realizace výzkumného šetření..... | 37 |
| 6 | INTERPRETACE VÝZKUMNÝCH OTÁZEK..... | 39 |
| 6.1 | Interpretace první dílčí výzkumné otázky | 39 |
| 6.2 | Interpretace druhé dílčí výzkumné otázky..... | 45 |
| 6.3 | Interpretace třetí dílčí výzkumné otázky | 51 |
| 6.4 | Interpretace čtvrté dílčí výzkumné otázky..... | 57 |

| | | |
|-----|---|----|
| 6.5 | Interpretace páté dílčí výzkumné otázky | 63 |
| 7 | ZÁVĚR VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ A DISKUSE | 68 |
| 7.1 | Závěr výzkumného šetření..... | 68 |
| 7.2 | Diskuse | 71 |
| 8 | ZÁVĚR | 75 |
| 9 | ZDROJE..... | 77 |
| 10 | SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ | 82 |
| 11 | SEZNAM PŘÍLOH | 83 |

1 ÚVOD

Raná péče je služba sociální prevence, která je určena rodinám a jejich dětem do sedmi let věku, které jsou zdravotně postižené nebo ohrožené ve vývoji kvůli nepříznivému zdravotnímu stavu. Spadají sem tedy i rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra. Tato neurovývojová porucha s sebou přináší specifika, se kterými si rodiče ze začátku zjištění diagnózy často nevědí rady, a které mohou být důvodem nastání náročných situací, a právě s tím jim může pomoci sociální služba raná péče.

Cílem bakalářské práce je popsat sociální službu ranou péči a její význam pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a zjistit, jaká slabá místa v rámci systému poskytování služby rané péče identifikují poradci rané péče a rodiče dítěte s poruchou autistického spektra využívající jejich službu.

V teoretické části popíšu sociální službu raná péče a její význam pro rodinu, specifika dětí s poruchou autistického spektra i jejich rodiny. V empirické části využiji kvalitativní výzkumnou strategii a k výzkumnému šetření použiji techniku polostrukturovaného rozhovoru. Cílem empirické části je identifikovat slabá místa v rámci systému poskytování služby rané péče z pohledu poradců rané péče a rodičů dětí s poruchou autistického spektra.

V teoretické části bakalářské práce jsem základní informace čerpala například z publikací od Hradilkové a kol. (2018), Thorové (2016) nebo z dokumentů od Společnosti pro ranou péči. V empirické části jsem čerpala informace hlavně z publikací od Švaříčka, Šed'ové a kol. (2007), Hendla (2005) a Bauma, Gojové a kol. (2014).

Téma rodin dětí s poruchou autistického spektra z pohledu rané péče jsem si vybrala z toho důvodu, jelikož mě zaujala práce služby rané péče a chtěla jsem se o práci poradců dozvědět více. Proto jsem také absolvovala svou praxi v tomto typu zařízení, kde jsem se poprvé setkala s dětmi s poruchou autistického spektra. Zpracování bakalářské práce na toto téma pro mě tedy znamená osobní přínos v prohloubení si již získaných informací.

Téma rodin dětí s poruchou autistického spektra z pohledu rané péče jsem si ve vztahu ke speciální pedagogice vybrala z toho důvodu, že pracovníkem rané péče může být i speciální pedagog, který nepracuje pouze s dítětem a jeho specifiky, ale také s jeho rodinou. Raná péče poskytuje pro rodinu významné služby, které musí být prováděny na profesionální úrovni.

2 RANÁ PÉČE JAKO KONCEPT PODPORY a její význam pro rodinu

Když se rodičům narodí dítě s poruchou autistického spektra, často u nich vznikne potřeba speciální podpory, kterou může poskytnout i sociální služba raná péče. Raná péče je služba sociální prevence, která se řadí mezi sociální služby poskytované bez úhrady (§ 54, odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb.). Zabývá se zmírněním dopadu postižení na dítě a jeho příbuzné a jejich podporou – zaměřuje se na celou rodinu (Hradilková a kol., 2018). Společnost pro ranou péči (2017) uvádí, že klientem rané služby není pouze dítě, ale i jeho rodiče. Stávají se jím v případě, kdy je dítěti objeveno zdravotní postižení či když je ohrožen jeho zdravý vývoj.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 54, odst. 1 definuje službu raná péče takto: *„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“*

Základem rané péče je včasná intervence a podpora dítěte ve všech oblastech jeho vývoje, doprovázení rodin a poradenství na odborné úrovni (Meller a Stuhlhofer, 2017). Věk dítěte při počátku poskytování rané péče se odvíjí od zjištění jeho postižení nebo ohrožení, které se naskytlo v období mezi početím a porodem. Dítě může být klientem služeb rané péče do 7 let (Společnost pro ranou péči, 2017). Thorová (2016) píše, že v té době se věk nejmladších diagnostikovaných dětí pohybuje již okolo dvou let dítěte, ale spíše jsou to děti tří až čtyřleté. Landa (2018, In Mintz) uvádí, že průměrný věk diagnostikovaných dětí v USA jsou čtyři roky. Hlavním cílem by mělo být snížit věk diagnostikovaných dětí na 18-24 měsíců, a to z důvodu zahájení včasější speciálně pedagogické péči a terapii. Podstatné je odpovídat rodičům dětí s PAS na jejich otázky, které se týkají toho, jak k němu přistupovat, dále možností rozvoje, pomoci s jednotlivými návyky – jako např. oční kontakt, motorika, spolupráce, komunikace (Thorová, 2016). Stejným směrem se ubírá i názor Mintze (2022), který píše, že aktuálních témat debat probíhajících na úrovni výzkumu, politiky i praxe je snaha o snížení věku dětí s identifikovaným autismem na dvanáct měsíců věku.

Podle specializací na určité postižení či zdravotního ohrožení dítěte se raná péče dělí a přizpůsobují jim používané metodiky, prostředky a vybavení (Společnost pro ranou péči, 2017).

Mezi základní činnosti rané péče patří vzdělávací, výchovné a aktivizační činnosti (zhodnocení schopností a dovedností dítěte, zapůjčení literatury, využití různých metod a postupů, ...), navázání kontaktu se sociálním prostředím (jinými rodinami, rodiči, ...), sociálně-terapeutické činnosti (rozhovor s aktivním nasloucháním, mapování situace a plánování postupů, vyhledávání návazných služeb, ...), pomoc při osobních záležitostech a uplatňování práv (jednání s úřady, vypracování doporučení, informování ohledně dávek, ...). (§ 54, odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., Společnost pro ranou péči, 2023a).

Přínosným zdrojem rané péče je široké spektrum disciplín zaměřujících se na problematiku rodinného systému, dětského vývoje, zdravotní péče, vzdělávání atd. Klíčovými pojmy jsou pro ranou péči např. prevence, zaměření na rodinu, mezioborová spolupráce (Slaná a Mydlíková, 2020).

Podle Společnosti pro ranou péči (2017) se raná péče zaměřuje na plnění čtyř hlavních cílů. Těmi jsou snížení negativního vlivu na celou rodinu a vývoj dítěte způsobeného postižením či ohrožením, zvýšení vývojové úrovně dítěte v postižených či ohrožených oblastech, posílení kompetencí rodiny, což má za následek snížení její závislosti na systémech sociálních služeb a v neposlední řadě vytvoření podmínek sociální integrace nejen pro dítě, ale i jeho rodinu a společnost.

2.1 Zásady služeb rané péče

Pro úspěšné plnění cílů je velice důležité dodržovat jisté zásady. Podle Slané a Mydlíkové (2020) musí být pro úspěšnou včasnou intervenci splněna podmínka přístupnosti, blízkosti, finanční dostupnosti, interdisciplinarit a rozmanitosti. **Přístupnost** znamená, že společně se sociálními službami, ke kterým patří raná péče, se do služeb včasné intervence řadí i služby zdravotní a vzdělávací – měly by být systémově plánované. Velice důležitá je dostupnost potřebných informací, které by měly splňovat přesnost, srozumitelnost a pravdivost. **Blízkost** neznamená pouze blízkost geografickou, ale i takovou, aby byly zohledňovány individuální potřeby rodin. **Finanční dostupnost** umožňuje to, že služby rané intervence jsou určeny pro všechny rodiny s dětmi, které je potřebují, a to bez ohledu na jejich sociálně ekonomické podmínky. **Interdisciplinarita** dělá z rodiny s dítětem rovnocenného člena týmu, který se podílí na rozhodování o intervenčních postupech, plánech, a účastní se odborných příprav. Rozmanitost zahrnuje koordinované aktivity zapojené do včasné intervence pocházející z různých sektorů.

Ve Standardech rané péče sepsaných Společností pro ranou péči (2017) jsou uvedeny tyto zásady, které musí být dodržovány pracovníky:

Zásada důstojnosti: Musí docházet k respektování individuality dítěte i sociálních, kulturních a výchovných zvláštností rodiny. Toho lze docílit používáním zásady partnerství ve vztahu mezi pracovníky a rodinou. Klient by neměl být žádným způsobem uražen, a neměla by být snižována jeho důstojnost.

Zásada ochrany soukromí klienta: Pracovník může při konzultaci v domácím prostředí klienta vstupovat pouze na místa, která mu jsou dovolena navštívit. S veškerými informacemi a dokumenty o klientovi musí být zacházeno s ohledem na ochranu jeho soukromí.

Zásada zplnomocnění: Úkolem pracovníka rané péče je respektovat práva klienta na způsobilé a pro něj potřebné informace i právo seberozhodování, podporovat k vyslovení klientových potřeb. Díky spoluúčasti rodičů na plánování programu rané péče a následně jeho hodnocení se stávají součástí interdisciplinárního týmu.

Zásada nezávislosti: Pracovník podporuje celou rodinu ve schopnosti zvládat momentální situace i nalézat a používat své zdroje. Veškeré služby jsou klientovi nabízeny a prováděny s ním v takové míře, aby se na nich nebo samotném poradci nestal závislý.

Zásada práva volby: Klient není do využití služeb rané péče nucen, ale může si zvolit, které přijmout chce, a které naopak ne. Koncept služeb rané péče je vytvořen na základě společného rozhodování (výběr podpory, služeb, tvorba individuálního plánu).

Zásada týmového přístupu a komplexnosti služeb: Jednání a rozhodování probíhá za přítomnosti klienta. Raná péče má multidisciplinární tým složený z externích i interních pracovníků, to přináší pro všechny kvalitativní, ekonomické i časové výhody.

Zásada přirozenosti prostředí: Nejméně 75 % poskytovaných služeb probíhá v přirozeném prostředí rodiny a dítěte. Raná služba respektuje přirozené prostředí rodiny, a to používáním vhodných metod. Konzultace probíhají v takovém čase, aby nenarušovaly normální chod domácnosti rodiny.

Zásada kontinuity péče: Cílem služeb rané péče je podporovat sociální integraci rodiny a dítěte. Při ukončení služby informuje pracovník o možnostech dalších navazujících služeb a o jejich přístupnosti v regionu.

V poskytování kvalitní sociální služby hrají důležitou roli i sociální pracovníci. Ti ve službách rané intervence vykonávají více rolí a zaměřují se na fungování rodiny a dítěte s PAS a jejich maximální zapojení do procesu rozhodování. Dále je důležitá také posílená rodina, která se charakterizuje sebedůvěrou, účastí, kontrolou, uspokojováním potřeb, aktivitou a přístupem ke zdrojům. Taková rodina je jedním ze základních znaků úspěšného modelu zaměřujícího se na rodinu (Slaná a Mydlíková, 2020). Kvalitu sociální služby rané péče pomáhají kontrolovat Standardy kvality sociálních služeb a Standardy rané péče. Společnost pro ranou péči (2023c) kvalitu definuje jako spokojenost klientů a plnění jejich potřeb, hodnotu a závazek každého pracovníka, zajišťování služby podle zákona a nových poznatků, používání efektivních přístupů a metod práce důležitých pro naplňování cílů.

2.2 Formy rané péče

Raná péče pro intervence využívá terénní i ambulantní formu služeb. Nejčastější formou, kterou raná péče používá, je individuální konzultace v rodině (Hradilková a kol., 2018). Tato terénní služba tvoří zpravidla aspoň 75 % všech poskytovaných služeb rané péče (Asociace rané péče České republiky, 2023). Má hned několik výhod. Rodič s dítětem nemusí dojíždět, neopouští sourozence, dítě není vyčerpané cestou a má plno sil na práci, nachází se ve známém prostředí a spontánně se projevuje. V neposlední řadě má tato forma význam i pro poradce, který může reagovat nejenom na situaci v rodině, ale také přizpůsobit aktivity prostředí a možnostem konkrétní rodiny. Dále objevuje i zjišťuje potřeby rodiny, zkouší různé stimulační postupy, vede rozhovor nejen s rodiči, ale i příbuznými, sourozenci či přáteli rodiny, věnuje se nejenom dítěti s PAS, ale i jeho intaktním sourozencům (Hradilková a kol., 2018, Společnost pro ranou péči, 2023a). Jak probíhá návštěva poradce rané péče v rodině sice lze obecně popsat, ale je potřeba si uvědomit, že samotný průběh návštěvy a její obsah nikdy nebude stejný, a to díky jedinečnosti rodiny, samotné poradkyně i jednotlivých vzniklých situací. Pro konzultaci s poradkyní rané péče je charakteristické, že je předem domluvená, časově i obsahově ohraničená, probíhá v domácím prostředí rodiny, plní se při ní potřeby rodiny a samotného dítěte podle sjednané zakázky a společného plánu (Hradilková a kol., 2018). Podle domluvy probíhají jednou za 1-3 měsíce a trvají zhruba 2 hodiny (Společnost pro ranou péči, 2023a).

Průběh konzultace a na co by poradkyně během konzultace neměla zapomenout podle Hradilkové (2018):

1. Přivítání se, zjištění novinek a aktuální situace.
2. Ujasnění časového rozvrhu – co nás čeká a kolik času to zabere.

3. Seznámení s obsahem – co poradkyně připravila, očekávání a otázky rodičů, zabavení sourozenců od poradkyně.
4. Rozhovor s rodiči – co se daří, co se nedaří, starosti, stimulace, nová vyšetření atd.
5. Práce s dítětem – formou hry zjišťuje, co ho baví i nebaví, co je náročné (obměň), jeho reakce, pokrok.
6. Další plány – nové činnosti, které poradkyně pouze nabízí, předvádí a rodiče spolu s dítětem zkouší.
7. Blíží se konec – co zkoušet do příští konzultace, co vyzkouší příště, domluva konzultace.
8. Shrnutí s rodiči – jak se dařilo, jestli stihli vše potřebné či na něco nezapomněli.
9. Loučení.

Dále je poradce mimo rodinných konzultací s rodinou v kontaktu telefonicky či korespondenčně, ale můžou se setkat i osobně – záleží na vzájemné domluvě (Společnost pro ranou péči, 2023a).

Mezi individuální a zároveň terénní formy rané péče lze zařadit i **doprovázení rodičů na úřady, k lékařům i do jiných institucí** a zhotovení zpráv či podpůrných vyjádření buď pro rodinu nebo pro potřebu odborníků (Společnost pro ranou péči, 2023a, Hradilková a kol., 2018, Meller a Stuhlhofer, 2017).

Dále nabízí raná péče i ambulantní formu služeb, která je poskytována v prostředí pracovišť rané péče. Mezi takové patří pro rodiče přínosné **setkávání s ostatními rodinami**, které mají dítě s PAS **nebo s odborníky**. Mohou si mezi sebou vyměňovat informace a sdílet osobní zkušenosti. Z tohoto důvodu střediska rané péče organizují setkání rodičů (většinou s doprovodným programem), semináře vedené odborníky (Hradilková a kol., 2018, Společnost pro ranou péči, 2023a).

2.3 Programy rané péče

Raná péče má celkem 3 programy, které se rozdělují pouze účelově pro možnost popsat cíle programu a používané metody, ale v praxi se navzájem propojují. Jedná se o program podpory rodiny, vývoje dítěte s postižením, osvěta a podpora komunity. **Podpora rodiny** spočívá v rozšíření znalostí, posílení kompetencí a všestranné pomoci celé rodině. **Vývoj dítěte s postižením** zahrnuje diagnostiku, stimulaci, objevení silných stránek dítěte a jejich využití při nahrazení slabín způsobených postižením. **Osvěta a podpora komunit** znamená šíření informací o tom, co pro rodinu obnáší mít v rodině dítě s postižením a zajistit tak její začlenění

do komunity (Hradilková a kol., 2018). Neinformovanost laické veřejnosti i odborníků o PAS a její podstatě vede k jejich mylným představám a nevhodným reakcím. Tato neznalost bývá jednou z příčin vyloučení lidí s PAS i jejich rodin ze společenského života (Vláda ČR, 2020). K plnění osvěty široké veřejnosti slouží např. Týden rané péče, který zároveň plní podmínku interdisciplinarity, a to posilováním interdisciplinární spolupráce – sociální pracovníci, lékaři, speciální pedagogové a jiní odborníci (Společnost pro ranou péči, 2022).

2.4 Cesta rodiny s ranou péčí

Jak se rodiče s dítětem stávají klienty rané péče, poskytování služeb rané péče rodině a ukončení služby podle Společnosti pro ranou péči (2023b) a Hradilkové a kol. (2018):

První kontakt

Pokud mají rodiče pocit, že je pro ně sociální služba rané péče dobrou příležitostí, která by jim i jejich dítěti byla ku prospěchu, měli by ji kontaktovat. Pracovník je ze začátku požádá o základní údaje, kterými je jméno a příjmení (jak rodiče, tak i dítěte), adresa, věk dítěte (datum narození) a důvod zájmu o službu (zdravotní stav dítěte).

Informační schůzka

Jedná se o první návštěvu pracovníka v domácím prostředí rodiny, která má informační ráz a trvá okolo 60 minut. Slouží k bližšímu seznámení s poskytováním služby rané péče, předání informačních materiálů a vysvětlení dalšího postupu. Tím zjistí, co jim může raná péče poskytnout a rozhodnout se, zda chtějí své problémy a potřeby řešit s pomocí rané péče. Pokud ano, dochází k vyplnění žádosti o poskytnutí služby rané péče a předání i vysvětlení dotazníku, který rodič přinese na vstupní jednání domluveném na konkrétní den a konkrétním pracovišti.

Vstupní jednání

Vstupní jednání trvá zpravidla 90 minut. Probíhá na pracovišti rané péče za přítomnosti týmu rané péče (vedoucí rané péče, metodik, poradce/budoucí klíčový pracovník). Vedený rozhovor během jednání prozradí, zda je služba pro rodinu vhodná. Ten zahrnuje situaci rodiny, vyplývající potřeby, dotazník z informační schůzky, obtíže a schopnosti dítěte. Následuje podepsání smlouvy o poskytování služby rané péče. Od té doby se rodina stává klientem, a může čerpat z nabízených služeb rané péče, a to formou spolupráce s poradkyní.

Po předchozí domluvě je možnost i zařazení diagnostické části (aktivní vývojová úroveň dítěte a možnosti podpory v konkrétních oblastech) probíhající formou hry s pracovníci.

Poskytování služeb

Poradkyně rané péče navštěvuje rodinu v předem dohodnutých termínech a časech a v pravidelných intervalech, jejichž délka se odvíjí od věku dítěte, potřeb rodiny a nabídky pracovišti. Podle Asociace rané péče České republiky (2023) může ke konzultaci docházet jednou za 2 až 12 týdnů. Rodina se může účastnit i akcí pořádaných sociální službou.

Dochází ke stanovení individuálního plánu, který je v průběhu času zaznamenáván. Rodiče se s poradkyní domluví, co potřebují, a formulují tak konkrétní cíle, kterých chtějí dosáhnout, a stanoví úlohy každého z podílejících se. Jedná se o zakázku klienta, na jejímž základě se vytvoří individuální plán, kde je zaznamenán průběh a rozsah služby, cíle spolupráce, jednotlivé kroky, zdroje i osoby podílející se na plnění. Konkretizované cíle a potřeby je potřeba průběžně přehodnocovat. Zjišťuje se, co se podařilo, v čem dále pokračovat a stanovují se nové cíle vyplývající z nových, aktuálních potřeb. Po nějaké době se se souhlasem rodičů účastní konzultace i supervizor či inspektor, který slouží ke sdílení zkušeností, obdržení zpětné vazby kontrolující kvalitu služby nebo snazšímu sebehodnocení. Může docházet i ke spolupráci mezi ranou péčí, komunitními službami a jinými institucemi.

Ukončení služby

K ukončení služby může dojít v případě, kdy si rodiče ukončení přejí, vyčerpají všechny možnosti pomoci, které raná péče nabízí nebo dítě vstupuje do vzdělávacího programu. Poslední poradenskou úlohou pracovníka je tedy nabídka dostupných služeb navazujících na ranou péči. Poskytovatel rané péče sestaví Zprávu o rané péči, ke které rodiče poskytují zpětnou vazbu a jiné podněty. Poté už následuje pouze samotné ukončení péče, obdržení poslední zpětné vazby a podnětů ke službám.

2.5 Intervence směřovaná na dítě s PAS

Po zjištění přítomnosti poruchy autistického spektra je nejdůležitější včasná intervence, která by měla nastat ideálně do 24 měsíců (Stahmer et al, 2017 In Straussová, 2017). Speciálně pedagogická intervence poskytovaná dětem s poruchou autistického spektra využívá speciálně pedagogické péče, která se zaměřuje na různé oblasti vycházející z konkrétních obtíží (Pedagogická a speciálně pedagogická intervence, 2021). Výhodou včasné intervence je, jak už v krátkodobém či dlouhodobém horizontu, lepší pomoc překonat bariéry v oblasti vzdělávání a fungování ve společnosti (French a Kennedy, 2018, In Mintz, 2022). Pokud je započatá v raném věku dítěte, může u nich dojít ke zlepšení vývoje skrze stimulaci klíčových dovedností

aktivující potřebné psychické procesy (Straussová, 2018). Zaměření rané intervence by mělo tedy směřovat na rozvoj sociální komunikace, synchronizaci dítěte a rodiče, interakci mezi rodičem a terapeutem, zkoumání objektů a symbolickou hru (Howlin, 2013, In Mintz, 2022). Podle Van Goidsenhovena (2021, In Mintz, 2022) je jedním z významů rané intervence dávat rodičům dítěte s PAS instrukce, jak podpořit sociálně komunikační rozvoj jejich dětí za pomoci hry. Vzrůstá počet odborníků, jejichž názorem je, že by se rodič měl více účastnit celého procesu intervence v roli hlavního terapeuta dítěte. Tento přístup je v České republice již používán za pomoci sociální služby rané péče, která rodiče motivuje k intervenci a terapeutické práci (Straussová, 2017, Stahmer et al, 2017 In Straussová, 2017).

Podle Schreibmana a kol. (2015, In Mintz, 2022) a Smitha (2011, In Mintz, 2022) lze intervenci rozdělit na naturalistické vývojové zásahy do chování („Naturalistic Developmental Behaviour Interventions“, „NDBI“) a na včasné intenzivní behaviorální intervence („Early Intensive Behavioural Interventions“, „EIBI“). **NDBI** zahrnuje oboustrannou sociální interakci mezi dítětem a rodičem, terapeutem, poradcem či jiným profesionálem. Dospělý reaguje na hru dítěte, jeho způsob komunikace nebo specifické zájmy. Poskytuje podmínky, které podporují specifické chování, a u toho využívá odměny a jiné posilovače. Vše se odehrává přirozeně, v každodenních interakcích a situacích, které vyplývají z přirozených aktivit dítěte. **EIBI** souvisí se specifickým chováním a behavioristickými intervencemi, které se spojují s aplikovanou behaviorální terapií (ABA viz dále). Konkrétní dovednosti se vyučují v určitém pořadí (Landa, 2018, Mintz, 2022).

2.6 Metody používané poradci při intervenci

Důležité je zamyslet se nad tím, jak k dítěti s PAS přistupovat. Podle Goidsenhovena (2021, In Mintz, 2022) lze diagnózu pochopit dvěma způsoby, jež mohou vést k odlišnému přístupu. Buď jako vývojové postižení spojené se speciálně vzdělávacími potřebami nebo jako odlišný způsob myšlení a komunikace, který může mít konkrétní přednosti (např. zvýšenou pozornost vůči detailům). Tyto dva způsoby chápání se odlišují především tím, že ten první pohlíží na jedince pouze prostřednictvím diagnózy, přičemž druhý vnímá člověka, jeho odlišnosti i možné přednosti.

Pomoc dětem s PAS i jejich rodinám se dá nejen pomocí včasné a správné diagnostiky, ale také přístupem, který pomáhá zvyšovat porozumění vůči nim a jejich specifickým potřebám (Dudová, 2022). Existuje hned několik metod a přístupů, které lze uplatnit u dětí s PAS, a které mohou pozitivně působit na kvalitu jejich života. Poradci rané péče by měli všechny tyto

metody znát, mít o nich přehled, dokázat zodpovědět otázky rodičů a pomoci jim se v nich zorientovat. Jednou z možností je použití jedné ucelené metody, ale častěji se přistupuje k variantě kombinace více metod a terapií (tzv. elektický přístup). Kombinace znamená, že se vyberou a dají dohromady jednotlivé prvky více metod, které u dítěte fungují a dosáhnout tak pozitivních výsledků. Tento přístup je zřetelný ve světě v metodě ESDM neboli Early Start Denver Model, který lze využít již u velice malých dětí a v jejich rodinném prostředí (Hradilková a kol., 2018, Stahmer et al, 2017 In Straussová, 2017). Ta se zaměřuje zejména na oblast sociálního vývoje, imitaci, verbální i neverbální komunikaci a symbolickou hru. Nezapomíná u dětí s PAS zohledňovat jejich individuální motivaci sloužící k pátrání po sociálních interakcích (Šporclová, 2018).

Hlavními metodami ovlivňujícími základní symptomy autismu jsou behaviorální intervence dohromady se speciálně pedagogickými a komunikačními postupy. Behaviorální intervenční programy využívané v raném věku dítěte s PAS své působení směřují hlavně na rozvoj v oblasti pozornosti, nápodoby, symbolické hry, jeho synchronizaci s rodiči i zapojení do společnosti (Charman, 2014, In Dudová, 2022). Behaviorální intervence stavějí na psychobiologických technikách a principech, které jsou používány při hodnocení, léčbě a prevenci nežádoucího chování a učení i podpoře nového, žádoucího chování, které nahrazuje nechtěné. Zejména v raném dětství, díky plasticitě mozku, se mozek, zkušenost a strukturovaná výuka považují za propojené (Planinić, 2019). Pokud jsou tyto programy používány časně a intenzivně, směřují ke zlepšení sociálně komunikačního, kognitivního a adaptivního narušení těchto dětí. Analýza odpovědi na terapii ale dokazuje, že stejně tak jak může u dětí nastat dramatické zlepšení, u některých může dojít pouze ke střednímu nebo léčba nemusí mít přínos žádný (Vivanti a kol., 2014, In Dudová, 2022). Podle Planinićové (2019) by se behaviorální intervence měla stát nedílnou součástí rané intervence, dále by se měla adaptovat na jednotlivá stadia vývoje, jejich milníky a využít je v terapeutických přístupech u dětí s PAS. Mezi behaviorální intervenční programy se řadí **aplikovaná behaviorální analýza** (dále pouze ABA). ABA terapie je intenzivní, individuální a systematická. Je postavena na eliminaci či transformaci nežádoucího chování a nahrazování ho chováním žádoucím. Učí děti novým dovednostem, upraveným vzorcům chování a udržují je díky využití pozitivních strategií. Dochází ke zlepšení v oblastech sociálních vztahů, komunikace, sebeobsluhy, hry a teoretických znalostí. ABA také vede dítě s PAS k účasti na aktivitách zahrnující rodinu i komunitu a tím zlepšuje sociální interakce a udržuje pozitivní chování (Jamrichová, Hájková, 2019). Podle Kearneyho (2020) má ABA tři zásadní charakteristiky. První patří do aplikované části terapie, jelikož požaduje smysluplné

uplatnění cílového chování v reálném životě osoby, která terapií prochází. Druhá považuje za důležité pracovat s konkrétním chováním, které lze pozorovat a nikoli s pomyslnou diagnózou. Třetí patří do části analytické, kdy by mělo docházet k pozorování účinků intervence a její přizpůsobení vyplývajících z potřeb jedince.

Intervenční **metoda O.T.A.** je používána od roku 2011 u dětí raného věku s poruchou autistického spektra. Vychází z videotréninku pozitivních interakcí (VTI) a používá behaviorální trénink. O.T.A. je zkratkou názvu Open Therapy of Autism. Název souvisí s cíli metody, kterými jsou otevření dítěte k sociální komunikaci, porozumění řeči, kooperaci ve hře a imitaci. Metoda je postavena na dvou pilířích – posilování citové vazby (attachmentového chování) a použití teorie zrcadlových neuronů v praxi terapie v rodinách dětí, které mají neodpovídající vývoj sociální komunikace a představitosti. Důležité je pravidelné cvičení dle plánu sestaveného terapeutem, které provádí rodič a dítě a dochází při něm ke stimulaci deficitních oblastí dítěte. Dítě s PAS má problém s propojením jednotlivých mozkových oblastí, proto se O.T.A. metoda zaměřuje na tvoření nových synapsí (Straussová, 2017, Fukkink, 2013 In Straussová, 2018).

Kvůli poruše komunikačních schopností a problémech v oblasti komunikace, které se projevují u každého jedince s PAS odlišně (v projevu verbálním a neverbálním, expresivním a receptivním), se využívají metody AAK. AAK je zkratkou pro **alternativní a augmentativní komunikaci**. Smyslem augmentativní komunikace je doplnit nebo rozšířit nedostatečné komunikační dovednosti. Alternativní komunikace slouží k úplnému nahrazení běžné formy komunikace, tedy mluvené řeči. AAK se dělí na metody bez pomůcek a s pomůckami. Mezi metody bez pomůcek se řadí prostředky neverbální komunikace (cílený pohled, mimika, gesta), orální řeč – vokalizace s komunikačním záměrem, komunikace akcí a manuální znaky (např. Makaton a Znak do řeči). U manuálních znaků se autoři vždy neshodují v názoru vhodnosti využití u dětí s PAS. Někteří věří, že jim lidé s PAS příliš nerozumí a jiní, že znaky jsou velice podobné reálním pohybům i věcem a slovo je naopak abstraktní, proto je pro ně snazší naučit se znaky. AAK metody s pomůckami můžeme dělit podle toho, zda jsou technické či netechnické. Netechnické jsou např. fotografie, piktogramy, trojrozměrné předměty v reálné velikosti či zmenšeniny, VOKS (výměnný obrázkový komunikační systém), pracovní listy a rozvrhy hodin, zážitkové deníky, komunikační karty, tabulky, knihy. Technické pomůcky se mohou dělit na elektronická zařízení, která nebyla primárně určena pro AAK (mobilní telefony, tablety), byla primárně určena k AAK (různé komunikátory: GoTalk NOW, Step by Step...) a zařízení pro ovládání jiných zařízení (využitelné u kombinovaného postižení). Mohou se také

dělit na pomůcky s hlasovým výstupem, tlačítka, hlasovým výstupem a čtením čárových kódů, s dynamickým displejem, počítače a software, tablety (Šarounová a kol., 2014, Hrušová a kol., 2020).

Na rozvoj sociální oblasti dítěte s PAS lze využít metoda **Son-rise**, která na tuto oblast působí a má dítěti ukázat, že je svět přátelské prostředí. Hlavním cílem je posílení mezilidských vztahů, rozvoj komunikace a prevence nebo řešení situací způsobujících stres. Jako hlavní nástroj využívá metoda interaktivní hru, kdy se dospělý (terapeut, rodič) naladí na dítě s PAS a účastní se jeho činností. Jde o přijímání nejen dítěte, ale i jeho poruchy (Cecavová, 2023).

Další z užívaných metod je program **TEACCH** (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), který využívá strukturované učení k dosažení větší samostatnosti dítěte s PAS. Toho dosahuje i rozvíjením dovedností, silných stránek, zájmů a naplňováním potřeb osob s PAS. Je založen na základě různých teorií, jako je např. teorie kognitivního sociálního učení a vývojová psychologie. Tento přístup také rozlišuje vnější a vnitřní vlivy v procesu učení. Mezi vnější se řadí formy odměn a trestů. Vnitřní zahrnují myšlení, naděje, touhy a porozumění (Noni, Soetikno, Mar'at, 2021).

Využít se mohou i **podpůrné terapie** jako např. muzikoterapie, canisterapie, hipoterapie, bazální stimulace Snoezelen a další. Podpůrnou terapií může být také **terapie Sandtray**, která by se dala přeložit jako terapie pískovištěm, pískem či hrou v pískovišti. Obsahuje prvky hry i arteterapie a celý její proces je řízen klientem. Slouží ke zpracovávání vztahových témat, uvědomění si vnitřních konfliktů, hledání různých řešení, vyrovnání se s nepříjemnými zážitky, emočnímu uvolnění, vyjádření vlastních myšlenek a pocitů. Mezi využívané nástroje patří figurky, písek, hrabičky a jiné nástroje pro úpravu písku (Lukešová, Frachová, Franzová, 2022).

V USA a západní Evropě je používán přístup Family Guided Routines Based Intervention and Coaching (FGRBI), který by se dal přeložit jako Intervence a koučování založené na rodinných rutinách. Hlavním principem je intervence během každodenních činností (např. oblékání, krmení domácích zvířat, zalévání květin ...). Dítěti to přináší lepší orientaci v běžných situacích, možnost lepšího zapojení do chodu rodiny a příležitost psychomotorického rozvoje jehož cíle lze vložit do činností, které se opakují a trénuje je vícekrát denně. Rodič by v procesu intervence měl fungovat jako hlavní učitel svého dítěte v raném věku a poradce jako podpůrce potenciálu a kouč. Přístup FGRBI se zatím v České republice nevyužívá, i přesto, že by mohl přinést spoustu nových možností. Jeho nevýhodou je časová náročnost – konzultace by ze

začátku měly probíhat až třikrát týdně a postupem času by rodiny měly být samostatnější a tím by potřebovaly i méně časté konzultace (Černíková, 2017).

Účinné terapie pro děti s PAS by měly být vybírány s ohledem na jejich věk, rozmanitost symptomů, hloubku postižení, smyslových abnormalit a vzorců chování. Dále je potřeba zohlednit i finanční náročnost a zvažovat pouze terapie, které jsou založené na důkazech (Vláda ČR, 2020).

2.7 Shrnutí kapitoly

Raná péče je služba sociální prevence, která je určena rodinám a jejich dětem do sedmi let věku, které jsou zdravotně postižené nebo ohrožené ve vývoji kvůli nepříznivému zdravotnímu stavu. Spadají sem tedy i rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra. Na počátku poskytování služeb se věk dětí může lišit, protože ho ovlivňuje období, kdy byly porucha autistického spektra dítěti diagnostikovány. Raná péče nabízí vzdělávací, výchovné a aktivizační činnosti, navázání kontaktu se sociálním prostředím, sociálně-terapeutické činnosti a pomoc při osobních záležitostech a uplatňování práv. Také má jisté hlavní cíle, které jsou směřované jak na dítě, tak na celou rodinu.

Hlavní a nejčastější formou rané péče jsou individuální konzultace, které probíhají v přirozeném prostředí rodiny (u nich doma). V rámci individuální konzultace poradce rané péče zjišťuje potřeby rodiny, zkouší různé stimulační postupy, komunikuje s rodinou a věnuje jí svou pozornost. Nelze ale popsat konkrétní průběh konzultace, protože jí ovlivňují skutečnosti jak ze strany rodiny, tak i ze strany poradce. Rodič navazuje kontakt nejenom osobně na konzultacích, ale i telefonicky či korespondenčně. Mezi další formy patří např. doprovázení rodičů, setkávání s ostatními rodinami či odborníky.

Předtím, než se rodina stane klientem rané péče, musí dojít k nějakému prvnímu kontaktu, který iniciuje rodina, poté se domluví na informační schůzku probíhající v přirozeném prostředí rodiny, při které se dozvídají informace o rané péči a možných postupech s ní. Posledním krokem před označením za klientskou rodinu musí rodiče podstoupit vstupní jednání, které se zaměřuje na zjišťování vhodnosti služby, potřeby rodiny a schopnosti dítěte. Vstupní jednání je zakončeno podepsáním smlouvy o poskytování služby rané péče, po kterém následuje poskytování služeb. Celá spolupráce je ukončena po vyčerpání možností pro rodinu a nabídkou návazných služeb.

Intervence by měla být včasná a zahájena co možná nejdříve po zjištění přítomnosti poruchy autistického spektra. Využívá speciálně pedagogické péče, která se zaměřuje na různé oblasti vycházející z konkrétních obtíží. Měla by být zaměřená na rozvoj sociální komunikace, synchronizaci dítěte a rodiče, interakci mezi rodičem a terapeutem, zkoumání objektů a symbolickou hru. V ideálním případě by se měl do procesu intervence aktivně zapojovat i rodič dítěte a být také v roli terapeuta.

Existuje hned několik metod a přístupů, které může poradce rané péče využít ve prospěch dítěte s poruchou autistického spektra. Jejich volba probíhá individuálně na základě individuálních zvláštností dítěte a osobnosti poradce. Poradce může zvolit buď jednu ucelenou metodu nebo zkombinovat více metod a přístupů dohromady. Mezi metody, které lze použít u dětí s PAS lze zařadit aplikovanou behaviorální analýzu, intervenční metodu O.T.A., alternativní a augmentativní komunikaci, metodu Son-rise, TEACCH program, podpůrné terapie (muzikoterapii, canisterapii, hipoterapii, bazální stimulaci, Snoezelen, terapii Sandtray) a jiné.

3 SPECIFIKA DĚTÍ S PAS

Porucha autistického spektra se řadí podle Mezinárodní klasifikace nemocí (2022) do neurovývojových poruch. Cottini a kol. (2016) uvádí, že je způsobená genetickou predispozicí, která dohromady s rizikovými faktory prostředí zapříčiňuje změny ve vývoji mozku projevující se narušením kognitivního vývoje v různých stupních závažnosti, a proto tedy i abnormálním chováním. Diagnostický a statistický manuál duševních poruch (2013) uvádí pět diagnostických kritérií poruchy autistického spektra, přičemž pokud se u jedince projeví minimálně dvě charakteristiky u prvních dvou kritérií a jsou naplněná i ta zbylá kritéria, jedná se o poruchu autistického spektra. Mezi kritéria jsou zařazeny přetrvávající deficity v sociální komunikaci a interakci, stereotypní chování i zájmy a činnosti, přítomnost příznaků již v raném období, které způsobují poškození v sociálních, pracovních nebo jiných důležitých oblastech fungování. Posledním kritériem je, že tyto poruchy nelze vysvětlit mentálním postižením ani opožděným vývojem.

Pod následujícími odrážkami jsou uvedeny ilustrační příklady charakteristik kritérií:

- **Přetrvávající deficity v sociální komunikaci a sociální interakci.** Například snížená schopnost sdílení zájmů a emocí, neschopnost zahájit nebo reagovat na sociální interakce, deficity v neverbální komunikaci, abnormality v očním kontaktu a řeči těla, nedostatky v porozumění a používání gest, nedostatky v rozvíjení, udržování a chápání vztahů, potíže s přizpůsobením chování v různých sociálních situacích, potíže při navazování přátelství, absence zájmu o vrstevníky. Závažnost je založena na poruchách sociální komunikace a omezených, opakujících se vzorcích chování.
- **Omezené, opakující se vzorce chování, zájmů nebo činností.** Například stereotypní nebo opakující se motorické pohyby, používání předmětů (seřazování hraček) nebo řeči (echolalie), trvání na stejnosti, nepružné dodržování rutin nebo ritualizovaných vzorců verbální nebo neverbální chování, extrémní úzkost při malých změnách, omezené zájmy mající abnormální intenzitu či zaměření, Hyperaktivita nebo hyporeaktivita na smyslový vstup nebo neobvyklý zájem o smyslové aspekty prostředí.
- **Příznaky musí být přítomny v raném vývojovém období,** ale nemusí se plně projevit, dokud sociální požadavky nepřekročí omezené kapacity člověka nebo mohou být později i maskovány naučenými strategiemi.
- Symptomy způsobují klinicky významné **poškození v sociálních, pracovních nebo jiných důležitých oblastech fungování.**

- Tyto poruchy **nelze vysvětlit mentálním postižením** nebo **opožděným vývojem**. Mentální postižení a porucha autistického spektra se často vyskytují současně. Pro diagnostiku poruchy autistického spektra a mentálního postižení by sociální komunikace měla být pod očekávanou úrovní obecné vývojové úrovně.

Často se s příznaky poruch autistického spektra spojuje pojem „**autistická triáda**“. Jedná se o tři problémové oblasti, které jsou společné pro poruchy autistického spektra. Patří sem deficit v komunikaci, sociální interakci i sociálním chování a představitivosti ovlivňující zájmy i hru dítěte s PAS (Thorová, 2016).

3.1 Klasifikace podle MKN-11

Klasifikace podle MKN-11 (2022) využívá diagnostické kódy, které odpovídají různým kombinacím klasifikátorů, kterými jsou souběžná porucha intelektuálního vývoje a stupněm funkčního jazyka (viz tabulka).

Tabulka č. 1 - Diagnostické kódy poruch autistického spektra podle MKN-11 (2022)

| | mírné nebo žádné postižení funkčního jazyka | narušený funkční jazyk | úplná či téměř úplná absence funkčního jazyka |
|--|---|---------------------------|---|
| bez poruchy intelektuálního vývoje | 6A02.0 | 6A02.2 | X |
| s poruchou intelektuálního vývoje | 6A02.1 | 6A02.3 | 6A02.5 |

Funkční jazyk (mluvený či psaný) slouží např. k vyjádření osobních potřeb a přání. Zahrnuje především verbální a neverbální expresivní jazykové deficity, nikoli pragmatické jazykové deficity. **Narušený funkční jazyk** se projevuje neschopností používat více než samostatná slova nebo jednoduché fráze.

Další diagnostické kódy:

6A02.Y Jiná specifikovaná porucha autistického spektra může být použita, pokud neplatí výše uvedené parametry.

6A02.Z Porucha autistického spektra nspecifikovaná může být použita, pokud výše uvedené parametry nejsou známy.

U některých dětí s PAS, obvykle během druhého roku života, může dojít ke ztrátě dříve získaných dovedností (nejčastěji v oblasti používání jazyka a sociální odezvy). Proto existují i dodatkové kódy 6A02.x0 bez ztráty dříve získaných dovedností a 6A02.x1 se ztrátou dříve získaných dovedností.

3.2 Klasifikace podle DSM-5

Lidé s diagnózou přidělenou podle DSM-4 jako autistická porucha, Aspergerův syndrom, pervazivní vývojová porucha jsou nyní všichni podle DSM-5 diagnostikováni poruchou autistického spektra. Jedinci, kteří mají výrazné sociální deficity komunikace, ale jejichž symptomy jinak nesplňují kritéria pro poruchu autistického spektra je třeba hodnotit jako sociální (pragmatickou) poruchu komunikace.

3.3 Shrnutí kapitoly

Porucha autistického spektra je neurovývojová porucha projevující se v oblasti sociální komunikace a sociální interakce, opakujícími vzorci chování, stereotypními činnostmi a zájmy. Symptomy poruchy jsou přítomny již v raném věku dítěte, kdy se ještě nemusí plně projevit. Příznaky způsobují poškození v různých oblastech fungování člověka (deficit v komunikaci, sociální interakci a chování, představitost), což lze označit jako autistickou triádu. Odlišnosti mezi lidmi s poruchou autistického spektra lze určit pomocí diagnostických kódů, které zohledňují přítomnost souběžné poruchy intelektuálního vývoje a stupeň funkčního jazyka (jeho narušení či nenarušení).

4 RODINA DĚTÍ S PAS

Narození dítěte s postižením je obrovský zásah do samotného základu rodiny, kdy dochází k zasažení struktury rodiny i celého jejího fungování (Barlová, 2017). Ve chvíli, kdy se rodiče dozví o přítomnosti poruchy autistického spektra u jejich dítěte, snaží se tomuto faktu přizpůsobit svůj život jehož původní představa se najednou změnila (Amran a kol., 2018, In Arslan, Demirci, 2022). Také u nich nastane velká nejistota, a to hlavně z budoucnosti. Často je toto období doplňováno otázkami jako např. co bude dál, jaký vliv to bude mít na náš život, jak se s tím máme smířit a přijmout to, bude naše dítě normální? Rodiče mohou mít pocit překvapení, strachu, zlosti vůči sobě či ostatním, smutku, úzkosti, bezmoci, viny. Možností je i pocítění úlevy, protože už ví, co se s dítětem děje. To nastává většinou v případě, kdy měl rodič již před oficiální diagnózou jisté podezření. Potřebná je možnost ventilace všech pocitů a vyjádření obav (Lukešová, Frachová, Franzová, 2022).

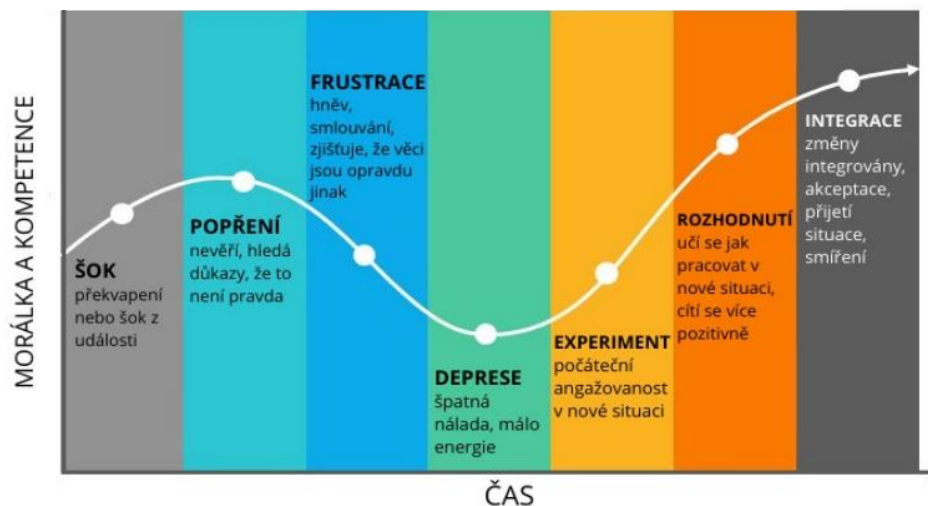
Výzkum Mahagamageové, Rathnayakeové a Chandradasové (2021) došel k závěru, že většina rodičů dětí s PAS má negativní pohled na emoční stres dopadající i na jejich manželský vztah, musí se vypořádat se změnami v chování, vnímají stigma, zaznamenávají omezený přístup ke zdravotním a vzdělávacím službám, finanční zátěž i zátěž při péči o dítě a obavy o jeho budoucnost. Nicméně několika rodičům to, že mají dítě s poruchou autistického spektra, umožnilo vyvinout si copingové strategie a objevovat pozitiva související s jejich rodinnými vztahy.

Jedním z významných milníků pro spojení rodiny a pomoci se zlepšením celé situace je přijetí diagnózy. Proces přijetí je komplikovaný, a není možné ho urychlit ani přeskočit (čas jako důležitý terapeutický prvek). Jelikož u každého člověka hraje roli individuální osobnost a zdroje, nelze přesně určit trvání procesu (Lukešová, Frachová, Franzová, 2022). Rodinám může být nápomocná terapie ACT. ACT lze nazvat terapií přijetí a odhodlání. Pomáhá při zvládnání náročných životních situací, učí člověka, jak je přijmout, reagovat na ně, a díky tomu je i lépe snášet. Pracuje totiž s myšlenkou, že pokud se člověk životním obtížím vyhýbá, rozvíjí se u něj psychická onemocnění (Harris, 2021). Náročnou životní situací může být i okamžik zjištění přítomnosti poruchy autistického spektra u svého dítěte.

Lukešová, Frachová a Franzová (2022) zmiňují model Kübler-Rossové vytvořený švýcarsko-americkou psychiatrickou Elizabeth Kübler-Rossovou, který obsahuje sedm stádií smutku nastávajícím po životní změně. Stádia nejsou časově omezená, mohou u jednotlivých lidí trvat

různě dlouhou dobu. Nastávají i situace, ve kterých se člověk zastaví na jednom stádiu a na další již nepostoupí.

Obrázek č. 1 - Model Kübler-Rossové (In Lukešová, Frachová, Franzová, 2022)



Pro zvládnutí stresu, který rodiče dítěte s PAS zažívají, je potřebná sociální podpora (Pepperell a kol., 2018, In Arslan, Demirci, 2022), která pozitivně ovlivňuje kvalitu života rodin. Stejně působí i psychologická podpora ze strany jejího blízkého okolí (Marsack&Samuel, 2017, In Arslan, Demirci, 2022). Kvalita života rodičů dětí s handicapem je podle výzkumu Benešové a Sikorové (2021) nižší než rodičů dětí intaktních, a to ve všech doménách – fungování emocionální, tělesné, kognitivní, společenské a dále také komunikace každodenní činnosti, obavy a rodinné vztahy. Také byla zjištěna negativní závislost mezi mírou stresu a kvalitou života. To znamená, že pokud má rodič vyšší skóre stresu, snižuje se kvalita jeho života.

Důsledky narození dítěte s postižením se neobjevují najednou a hned po narození, ale odkrývají se postupně. Stává se, že dochází k mylnému přisuzování negativních jevů v rodině právě přítomnosti dítěte s postižením (Barlová, 2017). Často dochází k tomu, že přítomnost dítěte s PAS je příčinou rozpadu rodiny (Vláda ČR, 2020). Přítomnost dítěte s postižením v rodině rozhodně nepůsobí pouze negativně, ale naopak může pozitivně působit např. na rozvoj osobnosti a charakteru blízkých osob (Barlová, 2017).

4.1 Shrnutí kapitoly

Poté, co je dítěti diagnostikována porucha autistického spektra, nastává pro celou rodinu velká změna, která zasahuje do běžného, již zasetého, fungování rodiny. To způsobuje také nejistotu a strach z budoucnosti. Důležitým krokem je přijetí diagnózy, které má vždy individuální

průběh a člověk si během něj může také procházet různými stádii smutku. Rodina tedy zažívá emocionálně náročné a proměnlivé období, se kterým si málokdy dovede poradit sama, a proto je vhodné, když si zajistí nějakou pomoc nebo podporu. Tu jim může poskytnout i služba raná péče.

5 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Empirická část bakalářské práce se bude zabývat subjektivním pohledem poradců rané péče a rodičů dětí s poruchou autistického spektra na systém poskytování služeb rané péče a nalézáním jejich slabých míst. Toto zjištění je důležité pro zajištění kvality poskytování služby rané péče. Pomůže nám zjistit, v jakých oblastech je dostačující, a kde je naopak potřeba jistých změn. V následující části bude popsána příprava výzkumného šetření, průběh realizace a jeho závěr.

5.1 Výzkumné cíle

Hlavním výzkumným cílem je identifikovat slabá místa v rámci systému poskytování služby rané péče z pohledu poradců rané péče a rodičů dětí s PAS.

Výsledek výzkumného šetření přinese pohled poradců rané péče a rodičů dětí s poruchou autistického spektra na slabá, ale i silná místa v systému poskytování služby rané péče.

Hlavní výzkumná otázka (HVO): Jak poradci rané péče a rodiče dětí s PAS identifikují slabá místa v rámci systému poskytování služby rané péče?

Z hlavní výzkumné otázky bylo vyvozeno pět dílčích výzkumných otázek.

Dílčí výzkumná otázka 1 (DVO1): Jaká slabá místa a jaká silná místa identifikují rodiče a poradci v realizaci rané péče?

Realizace služeb rané péče je velice důležitá, protože při ní dochází k zaměřování se na potřeby rodiny, její určené cíle a naplňování očekávání. Nejčastěji probíhá formou individuální konzultace, a dále nabízí také setkávání rodin, pobyty, doprovázení a tak dále. Je tedy důležité, aby byla realizace bezchybná. Z toho důvodu si první dílčí výzkumná otázka klade za cíl zjistit jaká slabá a silná místa identifikují rodiče a poradci v realizaci rané péče a jak probíhají individuální konzultace s poradcem.

Dílčí výzkumná otázka 2 (DVO2): Jaká slabá a silná místa identifikují rodiče a poradci ve vzájemné komunikaci?

Práce poradce rané péče s rodinou vyžaduje vzájemnou komunikaci, která může ovlivňovat poskytované služby pozitivně, ale stejně tak i negativně. Proto je cílem druhé dílčí výzkumné otázky zjistit, jaký význam má vzájemná komunikace pro dotazované klienty a poradce rané péče a na jaká slabá a silná místa při ní narazili.

Dílčí výzkumná otázka 3 (DVO3): Jak dochází či nedochází k naplňování očekávání rodičů a poradců?

Raná péče by měla pracovat s očekáváními klientů a z toho vyplývajícími cíli, kterých chtějí dosáhnout. Pokud k naplňování cílů a očekávání dochází, lze říci, že je služba poskytována kvalitně. Proto si třetí dílčí výzkumná otázka klade za cíl zjistit, jak dochází k naplňování očekávání klientů, jakou roli má při formulování a plnění očekávání a cílů poradce, a z jakých příčin může dojít k nenaplnění očekávání a cílů.

Dílčí výzkumná otázka 4 (DVO4): Jak rodiče a poradci hodnotí dostupnost sociální služby rané péče?

Aby bylo umožněno využití rané péče a jejích služeb všem potřebným, je zapotřebí její plná dostupnost. Z toho důvodu si čtvrtá dílčí výzkumná otázka klade za cíl zjistit dostupnost sociální služby rané péče, což zahrnuje povědomí veřejnosti o službě, geografickou dostupnost, kapacitu služby a množství věnovaného času rodině.

Dílčí výzkumná otázka 5 (DVO5): Jak rodiče a poradci vnímají plnění podmínky interdisciplinarity a odbornost poskytování služeb?

Včasnou intervenci u dítěte s poruchou autistického spektra by neměl zajišťovat pouze rodič ve spolupráci s poradcem rané péče (speciálním pedagogem), ale i lékaři a jiní odborníci. Mělo by docházet k interdisciplinární spolupráci mezi nimi. Pátá dílčí výzkumná otázka si tedy klade za cíl zjistit, jak rodiče dětí s PAS a poradci s nimi pracující vnímají plnění podmínky interdisciplinarity a její naplňování. Dále je důležitý odborný přístup poradců rané péče, který se odráží v kvalitě poskytovaných služeb. Proto se otázka také zaměřuje na odbornou přípravu poradců a jak se projevuje v jejich jednání s klienty.

5.2 Transformace výzkumných otázek

Dílčí výzkumné otázky byly transformovány na tazatelské otázky, které sloužily jako otázky v rozhovoru s informanty (nositeli informace) a jsou uvedeny v následující tabulce.

Tabulka č. 2 - Dílčí výzkumné otázky, nositelé informace a tazatelské otázky pro rozhovor

| Dílčí výzkumná otázka | Nositel informace | Tazatelské otázky |
|--|---------------------------|---|
| <p>DVO1: Jaká slabá místa a jaká silná místa identifikují rodiče a poradci v realizaci rané péče?</p> | <p>Rodič dítěte s PAS</p> | <p>TO1R: Jak probíhá individuální konzultace s poradcem?</p> |
| | | <p>TO2R: Jaký rozdíl je mezi konzultacemi probíhajícími na počátku spolupráce a konzultacemi nyní?</p> |
| | | <p>TO3R: Co byste změnil/a na poskytování služeb rané péče (na konzultacích, setkávání rodin ...)?</p> |
| | <p>Poradce rané péče</p> | <p>TO1P: Jak probíhá konzultace v rodině? Kdo určuje její obsah?</p> |
| | | <p>TO2P: Jak se liší konzultace u začínajících rodin a rodin využívajících službu delší dobu?</p> |
| | | <p>TO3P: Co by se podle Vás dalo vylepšit na samotné realizaci poskytování služeb?</p> |
| <p>DVO2: Jaká slabá a silná místa identifikují rodiče a poradci ve vzájemné komunikaci?</p> | <p>Rodič dítěte s PAS</p> | <p>TO4R: Jakými způsoby komunikujete s poradcem?</p> |
| | | <p>TO5R: Jaký význam má pro Vás komunikace s poradcem?</p> |
| | | <p>TO6R: V jakých případech nejste s komunikací mezi Vámi a poradcem spokojeni?</p> |
| | <p>Poradce rané péče</p> | <p>TO4P: K čemu slouží komunikace s rodiči? Jaký má význam?</p> |
| | | <p>TO5P: Jaký vliv má komunikace s rodiči pro tvorbu plánu průběhu konzultace?</p> |

| | | |
|---|--------------------|--|
| | | TO6P: V jakých případech může mít komunikace mezi Vámi a klientem negativní vliv na průběh poskytování služby? |
| DVO3: Jak dochází či nedochází k naplnění očekávání rodičů a poradců? | Rodič dítěte s PAS | TO7R: S jakým očekáváním jste poprvé kontaktoval/a ranou péči? Do jaké míry bylo naplněno? |
| | | TO8R: Jak ovlivňuje poradce rané péče Vaše očekávání? |
| | | TO9R: Co bylo příčinami nenaplnění Vašich očekávání? |
| | Poradce rané péče | TO7P: Jaká očekávání rodičů, na počátku poskytování služeb, převažují? |
| | | TO8P: Jaké způsoby/metody využíváte ke zjišťování cílů a očekávání klientů? |
| | | TO9P: Co může být, podle vašich zkušeností, příčinami nenaplnění cílů a očekávání klientů? |
| DVO4: Jak rodiče a poradci hodnotí dostupnost sociální služby rané péče? | Rodič dítěte s PAS | TO10R: Jak jste se dozvěděl/a o sociální službě raná péče? |
| | | TO11R: Jak Vám vyhovuje množství času, které vám raná péče věnuje? |
| | | TO12R: Jak ovlivňuje vzdálenost pracoviště rané péče a vašeho bydliště to, jak často na pracoviště dojíždíte? |
| | Poradce rané péče | TO10P: Jak byste zhodnotil/a informovanost veřejnosti o sociální službě raná péče a možnostech využití jejích služeb? |

| | | |
|---|--------------------|--|
| | | TO11P: Jak řešíte naplněnou kapacitu a zájem dalších rodin? |
| | | TO12P: Jak funguje dojíždění na individuální konzultace do rodin? |
| DVO5: Jak rodiče a poradci vnímají plnění podmínky interdisciplinarity a odbornost poskytování služeb? | Rodič dítěte s PAS | TO13R: Jak probíhá Vaše spolupráce a spolupráce poradce s jiným odborníkem (např. lékařem dítěte, psychologem ...)? |
| | | TO14R: Jak byste popsal/a odborné jednání poradce rané péče? |
| | Poradce rané péče | TO13P: S jakými odborníky spolupracujete v zájmu Vašeho klienta a jak tato spolupráce probíhá? |
| | | TO14P: Jaké máte vzdělání a jak se průběžně vzděláváte ve svém oboru? |

5.3 Výběr metody a techniky

Pro výzkumné šetření jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii, která je podle Bauma, Gojové a kol. (2014) charakteristická subjektivností a významem, který je daný lidmi, kteří mají zkušenost se zkoumaným tématem. Důvod mé volby je takový, že podle Hendla (2005) tato strategie pracuje s určitým, oproti kvantitativního výzkumu malým, počtem jedinců. Dále také to, že Švaříček, Šedřová a kol. (2007) označují jako jedním z hlavních nástrojů kvantitativního výzkumu rozhovor, který jsem si zvolila jako výzkumnou metodu.

Hlubkový rozhovor Švaříček (In Švaříček, Šedřová a kol., 2007) definuje jako dotazování, které provádí jeden výzkumník vůči jednomu účastníkovi výzkumu, a které je nestandardizované. Proto se k dotazování podle něj využívá několik otevřených otázek, které pomáhají k lepšímu porozumění pohledu lidí, kteří jsou členy určitého prostředí. V mém výzkumném šetření se tedy jedná o lidi, kteří mají zkušenost s ranou péčí a snažím se pomocí otevřených tazatelských otázek zjistit jejich pohled na ranou péči. Baum, Gojová a kol. (2014) popisují tři typy rozhovoru, které se liší v jejich vedení výzkumníkem a ve způsobu a postupu kladení otázek. Jedná se o rozhovor standardizovaný, nestandardizovaný

a polostandardizovaný. Standardizovaný jsem vyloučila jako první, protože jeho definice je v rozporu s definicí hloubkového rozhovoru podle Švaříčka (zminěného výše), který píše o nestandardizovaném dotazování. Ze zbylých dvou jsem zvolila polostandardizovaný neboli polostrukturovaný rozhovor, pro který si podle Švaříčka (In Švaříček, Šed'ová a kol., 2007) předem připravíme seznam témat a otázek, na které se budeme dotazovat. Cílem polostrukturovaného rozhovoru, jakožto kvalitativního přístupu, je získat komplexní a detailní informace o zkoumaném jevu (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007). Baum, Gojová a kol. (2014) píše, že tento typ rozhovoru je kombinací zbylých dvou, a proto přejímá jak jejich výhody, tak i nevýhody. K rozhovoru si tedy vytvořím několik tazatelských otázek, které budou podřízené dílčím výzkumným otázkám. Otázek se budu držet, ale pokud mi něco nebude jasné, potřebovala bych širší odpověď od respondenta nebo by mě něco zaujalo, tak budu improvizovat a přirozeně se doptám.

5.4 Charakteristika a volba výzkumného souboru

Výzkumné šetření jsem realizovala za pomoci 8 informantů. Výzkumný soubor tvořili 4 rodiče dětí s poruchou autistického spektra a 4 poradci rané péče, kteří s dětmi s PAS pracují.

Informanti byli vybráni podle předem mnou stanovených kritérií. Prvním kritériem bylo, aby rodiče dítěte s PAS využívali službu rané péče minimálně 1 rok. Další bralo v potaz délku praxe poradce rané péče, která musela být minimálně 2 roky. Tato kritéria jsem si zvolila z důvodu dostatečné informovanosti informantů o rané péči a jejím fungování a postačujících vlastních zkušenostech.

Výběr informantů probíhal v březnu 2023 a samotné výzkumné šetření proběhlo v dubnu téhož roku. Nejprve jsem kontaktovala služby rané péče prostřednictvím e-mailu, kde jsem vyjádřila svou prosbu o spolupráci na empirické části mé bakalářské práce a poskytla nejdůležitější informace o výzkumném šetření – jeho téma, cíl, použití metody polostrukturovaného rozhovoru buď osobní či online formou (podle rozhodnutí informanta) a časovou náročnost. Oslovené rané péče souhlasily a pomohly mi s nalezením vhodného informanta z řad jejich poradců i rodin, kterým jsem předem poskytla tazatelské otázky a domluvila si s nimi schůzku, která proběhla jimi zvoleným způsobem, a to online, telefonicky či osobně.

Z důvodu zachování anonymity informantů jsem pro jejich označení zvolila písmeno P pro poradce rané péče, R pro rodiče a náhodně jim přidělila čísla 1-4. Vybraný výzkumný soubor přehledně zobrazuje následující tabulka.

Tabulka č. 3 - Výzkumný soubor

| Označení informanta | Informant | Délka zkušenosti/praxe | Prostředí výkonu rozhovoru | Provedení rozhovoru |
|---------------------|-----------|------------------------|----------------------------|---------------------|
| R1 | Rodič | 2 roky | Pracoviště RP | osobně |
| R2 | Rodič | 2 roky | Pracoviště RP | osobně |
| R3 | Rodič | 1,5 roku | Pracoviště RP | osobně |
| R4 | Rodič | 1 rok | Bydliště | telefonicky |
| P1 | Poradce | 13 let | Pracoviště RP | osobně |
| P2 | Poradce | 13 let | Pracoviště RP | osobně |
| P3 | Poradce | 5 let | Pracoviště RP | osobně |
| P4 | Poradce | 2 roky | Pracoviště RP | osobně |

5.5 Realizace výzkumného šetření

Realizace výzkumného šetření, tedy provedení rozhovorů, probíhala v dubnu 2023. Většina rozhovorů s rodiči i poradci byla provedena osobně, v prostorách pracoviště rané péče. Jeden rozhovor s rodičem dítěte s PAS proběhl, na jeho žádost, telefonickou formou. Předtím, než byl rozhovor zahájen, jsem informantům představila informovaný souhlas, aby jej mohli stvrdit svým podpisem. Informovaný souhlas vložím jako přílohu své práce. Při setkání jsem se držela jednotlivých fází rozhovoru, které popisuje Švaříček (In Švaříček, Šedřová a kol., 2007). V úvodní fázi jsem představila sebe a své výzkumné šetření, ujistila jsem informanta o zachování anonymity a požádala o jeho podílení se na mém výzkumu. Dále jsem požádala o souhlas s poskytnutím audionahrávky rozhovoru a informovala o průběhu jejího zpracování a následném vymazání. Následovalo zapnutí nahrávání a zopakování otázek souhlasu s podílením se na výzkumu a nahrávání rozhovoru. Po úvodních otázkách, které mají sloužit k navození atmosféry a projevením empatie, navazovala hlavní fáze rozhovoru jejíž náplní byly hlavní otázky neboli tazatelské otázky vyplývající z dílčích výzkumných otázek. Poslední, ukončovací, fáze byla prostorem pro ukončovací otázky, kde jsem se ptala, zda by informant chtěl něco dodat či již řečeného zdůraznit a jestli má nějaké otázky na mě či můj výzkum. Během rozhovorů jsem byla s prostředím rané péče již seznámena, kladla předem připravené otázky a k nim otázky doplňující, jednala empaticky a snažila se tak o příjemné a otevřené

prostředí. V příloze bakalářské práce je uveden přepis rozhovoru s rodičem dítěte s PAS (R3) a poradcem rané péče (P3).

6 INTERPRETACE VÝZKUMNÝCH OTÁZEK

Z důvodu zachování anonymity informantů jsem pro jejich označení zvolila písmeno P pro poradce a R pro rodiče dětí s PAS, kterým jsem také náhodně přidělila čísla 1-4 (viz tabulka č. 2). Stejně označení následovně využiji u interpretace jednotlivých výzkumných otázek.

6.1 Interpretace první dílčí výzkumné otázky

DVO1: Jaká slabá místa a jaká silná místa identifikují rodiče a poradci v realizaci rané péče?

Rodiče

Informantky na otázku, jak probíhá individuální konzultace s poradcem rané péče, většinou odpovídaly, že když poradkyně do rodiny přijede, přivítají se a začínají konzultaci, jejíž jednou z částí je práce s dítětem formou hry „*čím dýl k nám poradkyně jezdí, tak tím dýl si s ní Maruška vydrží hrát... takže si spolu hrajou a pak když už je Maruška unavenější, tak si jde hrát dozadu sama nebo si dá nějakou svačinku.*“ (R2). „... *zkoušíme právě nějaký nový aktivitu, hry, hračky nebo nějaký senzorický pomůcky.*“ (R3). Jedna z informantek zmínila v oblasti práce obtížnost ze strany dítěte „*Tonička je totiž takový běhač, takže s ní (s poradkyní) nechtěla moc pracovat, a protože jí nebavily hračky, tak s pomůckami jsme moc nepracovali nikdy... Tonička si jí (poradkyně) nevšimala. Zaznamenala poradkyni tak na šesté konzultaci.*“ (R1). Ale i pro tuto maminku měla konzultace význam, a to v oblasti komunikace s poradcem „*Já jsem vždycky mluvila a mluvila a mluvila a ona mě poradila, co by se dalo dělat... vlastně jsem si tak mohla postěžovat... před ní (poradkyní) jsem věděla, že můžu říct cokoli a že mě neodsoudí a že i ty moje pocity, které jsem měla, tak že je můžu prostě říct.*“ (R1) Ostatní rodiče také využívali komunikaci s poradcem „*Řešíme, co je nového a jaký je vývoj u Jozífka.*“ (R4) „*Poradkyně si povídá i se mnou*“ (R2). „... *povídáme si, co je vlastně nového. Třeba když chodíme na nějaké vyšetření, tak jaké jsou výsledky nebo prostě jak se jí (dítěti) daří...její úspěchy a neúspěchy, v čem je problém.*“ (R3). Poradkyně jim také během konzultace poskytne nějaké pomůcky, které si mohou zapůjčit „*Maruška si vybere nějaké hračky, které si pak můžeme půjčit.*“ (R2). „*Nese s sebou spoustu věcí, hraček, pomůcek...*“ (R3). „*Vždycky přinese nějaké pomůcky.*“ (R4). Jedna z informantek uvádí i to, že na konci probíhá jakási zpětná vazba „*Poradkyně vždycky se prostě ptá, jestli jako je to všechno dostačující...*“ (R2).

Díky otázce, jaký rozdíl je mezi konzultacemi probíhajícími na počátku spolupráce a konzultacemi nyní, jsem zjistila, že proměny konzultací jsou hodně individuální. Konzultace

probíhající na počátku spolupráce informantky popisovaly každá jinak „Ze začátku jsem si úplně nebyla jistá, co jako, já jsem jako chtěla vědět, co mám s Toničkou dělat, abychom se nějak domluvily, protože Tonička prostě nemluvila a aby teda si začala hrát. ...ze začátku jsem si myslela, že nejdůležitější je prostě najít cestu k té Toničce.“ (R1). „Řekla bych že na počátku to byla hlavně taková psychická podpora pro mě nebo pro nás oba rodiče, protože ta věc byla jako hrozně bolestná, citlivá a byli jsme z toho hodně jako špatný psychicky a spíš tak k začátku jsme řešili to že jako co můžeme udělat, jak se, jak se s tím jakoby vyrovnat s tou situací nebo co vůbec nás třeba čeká... ze začátku jako by tam nikdo nebyl (dcera ignorovala poradce), byla taková jako ignorující vlastně lidi...“ (R3). „...informací, co jsem potřebovala, tak bylo víc.“ (R4). Od toho se odvíjí i to, že rozdíly mezi konzultacemi tehdy a nyní znovu každá z informantek popisuje jinak „Postupem času jsem zjistila, že vlastně to není zas tak důležitý, protože prostě když vidíte, že to dítě nedělá moc velký pokroky a prostě to nejde i kdybyste se rozkrájela, tak pak je prostě důležitější úplně něco jiného a spíš jako to vydržet... Takže naučit se prostě nereagovat a nějak si to jako přebrat a v tom mi ta poradkyně hodně pomohla.“ (R1). „Vydrží daleko dýl spolupracovat, natahuje se ten čas, kdy je ochotná s poradkyní pracovat... je to v širším záběru a je to jakoby těší pro ní ty úkoly.“ (R2). „V průběhu času se to víc trošku zaměřilo i na dceru... a tak si jako pomalu jako zvykla že někdo přichází... kontakt s lidma se jako zlepšil, a tak tím i ty osobní návštěvy se pak jako staly více zaměřené na ní, a i jde do té interakce a zkouší, přijde, kouká, i jako oční kontakt se jí zlepšil.“ (R3). „Těch informací už tolik není, jinak tam žádné rozdíly nejsou.“ (R4).

Na otázku, co by změnilo na poskytování služeb rané péče, mi polovina informantek odpověděla, že by nic neměnily, že jsou spokojené jak se službou, tak i s poradkyní. Druhá polovina se shodla na tom, že by jim vyhovovalo, kdyby poradkyně jezdila častěji do rodiny na individuální konzultace „Já bych byla radši kdyby byly častěji, protože nám často kvůli nějakým nemocem, ať u nás nebo na straně naší konzultantky, odpadnou, což je jako běžný, takže jako se občas stane, že se nevidíme delší dobu.“ (R3). „Ze začátku by mi pomohlo, kdyby jezdila častěji, že jednou za měsíc nebo za měsíc a půl jako je to málo... takže asi jako častější konzultace.“ (R1) Jedna informantka také zmínila pobyt, který raná péče organizuje, a to, že je pro ni finančně nedosažitelný „Možná kdybych mohla jet na nějaký pobyt, kdyby bylo nějaký, kdyby jako symbolicky. Já vím, že se musí zaplatit to ubytování, ta strava a tak, ale kdyby byly peníze na takový pobyt, protože já, když jsem na mateřský, tak vlastně jako nemám z čeho jako... já bych ráda jela na pobyt, ale nemám z čeho.“ (R1)

Poradkyně

Dotazované na otázku, jak probíhá konzultace v rodině, a kdo určuje její obsah, se odpověďmi převážně shodovaly. Konzultace má podle nich nějakou strukturu, která je pružná a může se měnit podle potřeb rodiny a skládá se z práce s dítětem a práce s rodinou. Strukturu popisovaly všechny dotazované „*Vlastně ta konzultace je spojená nebo složená ze dvou částí. Jedna je ta práce, vlastní práce, s dítětem, ... a pak je taková ta druhá část, která je spíš zaměřená na tu vlastní práci s rodinou, ... Není to úplně striktně rozdělený časově, někdy je ta práce s dítětem kratší, třeba když to dítě nechce spolupracovat a zase naopak je delší ta práce s maminkou.*“ (P1). „*Konzultace v rodině probíhá vlastně v zásadě má nějakou strukturu danou, kterou rodiče znají, mi ji popisujeme, ale pak se hodně ta konzultace odvíjí od toho, co rodič potřebuje, jaká je konkrétní situace, zda dělátku spolupracuje, jestli dělátku třeba během konzultace neusne nebo není přítomno konzultaci.*“ (P2). „*Většinou se připravuju já na konzultace s nějakou hrubou strukturou, co chci s tou rodinou probírat, na co se zaměřit, co jsme probírali minulou konzultaci, co chci zjistit, co se událo... takže mám svoji strukturu, ale záleží jak která rodina.*“ (P3). „*Na konzultacích, probíhá nějaká přijímá práce, řešení toho, co ta rodina potřebuje, zapůjčování pomůcek a zároveň na individuálních konzultacích třeba domlouváme další kroky... Na konci konzultace vlastně zase domluvíme další termín a takhle se to už potom točí... jak ta konzultace probíhá strukturou, jestli se nejdřív pracuje anebo jestli se nejdřív povídá, tak to určuju spíš já bych řekla, ale často to pak je prostě takový kombinovaný...*“ (P4). Tři popisují práci s rodinou „*... vlastní práci s rodinou, kdy maminka se nás ptá na nějaké kontakty další, sdílí s námi svoji obtížnou situaci.*“ (P1). „*... část konzultace věnuje potřebám rodiny jako takový.*“ (P2). „*Někteří rodiče jsou hodně upovídání, ty povídají celou konzultaci, že nemusím být ta, kdo vyloženě iniciuje téma nebo vymýšlí otázky a tak, ale jenom se třeba doptávám. Když je rodina málo mluvná, tak tam mám konkrétní témata, o kterých se víc jako bavíme.*“ (P3). Dvě také zmiňují práci s dítětem „*... práce, s dítětem, kdy to ukazujeme rodičům, jaké metody a postupy můžou používat, jaké pomůcky můžu s dítětem používat a u toho je přítomna maminka nebo tatínek, dívají se na tu konzultaci...*“ (P1). „*... v podstatě pracujeme část konzultace s dítětem...*“ (P2). Obsah podle jedné z dotazovaných určují napůl rodiče a napůl ona s tím, že ona je směřuje a rodiče dokreslují „*Řekla bych že je to tak napůl že zároveň já vždycky se rodičů hned na úvod ptám, jak se mají, co je u nich nového, co teď řeší, jestli byli teď někde na nějakých vyšetřeních, takže teď jak to říkám, tak je možné, že je tím i navedu, ale zároveň oni si často ty*

otázky připravují sami, když já tam jedu nebo ta témata... řekla bych, že směřuju, ale rodina potom dokresluje a vystavují další vlastní požadavky...“ (P4).

Na otázku, jak se liší konzultace u začínajících rodin a rodin využívající službu delší dobu odpovídaly poradkyně hodně podobně. Shodly se, že na počátku se zaměřují na nejistotu a emoce rodičů, předávají jim velké množství informací a celkově je tam spousta věcí k řešení „*Pokud je ta rodina úplně na samém začátku, tak je tam velká nejistota těch rodičů. Rodiče se bojí, jak to budeme zvládat, bojí se té vlastní budoucnosti, toho dítěte, jak to ovlivní tu jejich rodinu. Nemají kontakty, nemají navázanou takovou tu síť, která by jim mohla pomoci, takže je tam hodně práce i s emocema rodičů. Dítě si na vás musí zvyknou, neví, co od vás očekávat, jak s vámi spolupracovat.*“ (P1). „*Z počátku ty konzultace bývají hodně intenzivní, co se týče jak informací praktických pro rodiče, tak ale v okamžiku toho sdílení s tou maminkou, zejména s maminkou, protože častěji bývají na konzultaci maminky. Takže je to tam nějaká stabilizace té maminky, těch jejích pocitů, plus samozřejmě hodně informací o tom, jak pracovat s dítětem a na co nezapomenout a hodně praktických informací, jak mamince usnadnit tu situaci a běžný život s tím děťátkem, který má specifika.*“ (P2). „*Ale na začátku ty rodiny jsou, ty konzultace jsou takový hutnější, je tam hodně témat na řešení, hodně se toho probírá, hodně je doporučení.*“ (P3). „*... konzultace jsou určitě delší u mě. Řekla bych, že já se snažím těm rodinám předat třeba už během začátku co nejvíce informací, takže já mluvím, já toho vyvalím hrozně moc během i první návštěvy, pak během první, druhý konzultace... že na prvních návštěvách já jim říkám, co mají udělat, jak začít...*“ (P4). Pokud poradkyně s rodinou spolupracuje už delší, tak podle poradkyň dochází ke změně v jejich vztahu a rodiče už často ví, co se v jejich životě děje, a proto se témata prohlubují a zaměřují se víc na dítě „*Rodina, která už s náma spolupracuje dýl, tak ta vlastní práce s dítětem je už většinou taková klidnější, už si na nás zvykli, už vědí, co je čeká, to je, co se týká dětí. A co se týká rodičů, tak je tam určitě navázaný nějaký důvěrnější vztah, takže i ty témata se prohlubují, prohlubují se ve smyslu, že se nám ti rodiče víc otvírají, více sdělují nějaké i svoje osobní věci.*“ (P1). „*Když spolupracujeme delší dobu, tam to bývá hodně jinačí, protože ta maminka už ví, co s tím děťátkem má dělat pracuje se víc konkrétně na těch schopnostech dítěte, co vypilovat, co zlepšit a ten vztah, protože spolupracujeme dlouhodobě a jezdíme do té rodiny dlouhou dobu, tak se naváže poměrně úzký vztah, takže se mění trošku i vztah tý poradkyně a maminky, stává se takový jako intenzivnější, vřelejší...*“ (P2). „*Ty, co jsou po delší době, tak už hodně věcí znají...*“ (P3). „*... potom ty rodiny se začnou zajižďet a už spíš si ty konzultace pak řídí oni bych i řekla... už se spíš nabalujou dotazy nebo už ty rodiče se můžou trošku víc soustředit na to co*

vlastně chtějí řešit, třeba na samotné dítěte.“ (P4). Dvě z poradkyň také zdůrazňují, že pokud se rodina zdá být jistým způsobem stabilizovaná, neznamená to, že ranou péčí nepotřebuje, protože mohou nastat nějaké situace, které pro ně budou náročné „*řeší se potom takový jakoby krizový situace, který už mohou vzniknout – že ta rodina může být už zastabilizovaná a pak je třeba těžkej přechod, kdy se hledá školka a vlastně takový hodně stres pro tu rodinu jako ten nástup do školky, takže pak se řeší spíš ty stresový situace.*“ (P2). „*...nemusí být pravidelně každý měsíc ta konzultace, ale může se to rozvolnit i jednou za dva měsíce a záleží vždycky, co se aktuálně děje v té rodině. Jinak je to opravdu individuální... jsou i rodiny, kde po třech, čtyřech letech taky strávím třeba jako tři hodiny, protože je zrovna co řešit.*“ (P3).

Odpovědi na otázku, co by se podle nich dalo vylepšit na samotné realizaci poskytování služeb, se netýkaly realizace poskytování služeb, ale buď informovanosti o rané péči nebo návazných služeb „*Chybí návazná služba, takže pokud se na nás rodina obrátí později, tak už není tolik prostoru třeba právě tu rodinu navázat na ty další služby. Tak mi je potom v těch 7 letech dítěte opustíme a končíme spolupráci a ta rodina se někdy může cítit sama bez nějakých návazných služeb. Takže možná vymyslet právě pro rodiny, které nemohly využívat ranou péči, nějakou podobnou službu. Trošku to supluje SPC, ale není to úplně plnohodnotná náhrada.*“ (P1). „*... větší povědomost o raný péči, protože ty děti se často i dostávají k nám až pozdě, až třeba ve věku pěti, šesti let, protože se o službě nedozvědí, což je prostě škoda. Hodně lékařů, hodně dalších odborníků ani nevědí o nás. Některý ani nevědí co to je raná péče. ... teď na 18 měsících je ten M-chat povinný, takže pokud tam jsou nějaké odchylky, tak by bylo super, kdyby hned dostali rodiče nějaký letáčky s kontakty a s informací, že tady existujeme.*“ (P3). „*Myslím si, že by mohla být lepší informovanost jako laické společnosti o tom, co naše práce obnáší, aby to pak přispělo k tomu, že se fakt bude pracovat jenom na tom, co ta práce obnáší. Já se často setkávám s tím, že rodiče mě berou jako někoho, kdo ví úplně všechno, protože vlastně třeba neznají ty okruh, na který bych se měla jako zaměřovat, takže bych řekla, že by se dala zlepšit ta informovanost laické veřejnosti... ono to závisí hodně i na nějakých pravidlech, bych řekla, té dané organizace, toho, jak ta realizace probíhá a samozřejmě jsou nějaký věci fajn a nějaký fajn nejsou, ale vesměs je to ta informovanost rodin.*“ (P4). Jedna z poradkyň ale zmínila, jaký by podle ní měl být záměr konzultací, ve kterém je také důležité vzdělávání se poradkyň a sledování nových trendů „*... většina poradkyň prošla během svojí praxe takovým přerodem, kdy se soustředí poradkyně z počátku hlavně i na výkon toho dítěte, jako výkonově zaměřená, a časem většina poradkyň, se kterými jsem mluvila, se soustředí na tu podporu rodiny jako celku, na sdílení s tou maminkou, protože zjistíme, že výkon není vůbec důležitý,*

ale že důležité je aby ta rodina byla spokojená, aby to období, kdy vlastně se dozví, že jejich děťátko není jako úplně dokonalé, aby to nějak přežili a vlastně čím déle jsme v praxi, tak zjišťujeme že pro tu rodinu je důležitý aby jako byla v klidu, protože když je rodina v klidu, maminka v klidu, ten rodinný systém funguje, tak potom i to dítě dělá pokroky a tím vlastně je to taková jako, je to zamotaný, ale opravdu to způsobí to, že to dítě dělá pokroky a je spokojený a šťastný.“ (P2).

Shrnutí DVO1

Všechny informantky se shodují, že jim individuální konzultace vyhovují, a proto je lze zařadit mezi silná místa v realizaci služeb rané péče. Konzultace je tvořena dvěma částmi. Většina z nich uvádí, že v první části dochází k práci poradce s dítětem a v druhé se poradce věnuje rodině nebo komunikují s rodiči. Jedna z poradkyň zdůrazňuje, že u ní bývá pořadí struktury proměnlivé. Někdy začíná prací s dítětem a jindy komunikací s rodinou. Jedna dotazovaná poradkyně při práci s dítětem ukazuje rodičům metody, postupy a pomůcky, které mohou používat. Dotazovaná maminka se svou poradkyní a dítětem zkoušejí nové aktivity, hry, hračky nebo sensorické pomůcky. Druhá část, práce s rodinou, je pro dotazované maminky velice důležitá, protože si mohou s někým promluvit o své situaci, poradit se, sdílet své pocity, a to vše je důležité i podle dotazovaných poradkyň. Většina informantek ze strany rodičů využívá také možnost vyzkoušení a zapůjčení hraček z rané péče, které poradkyně přinese s sebou na konzultaci a v rodině je na určitý čas může ponechat. Jedna z dotazovaných maminek se zmínila o závěrečné zpětné vazbě, kdy se jí poradkyně ptá, jestli je vše, co spolu provádějí, dostačující. Obsah konzultací, podle jedné z dotazovaných poradkyň, určují napůl rodiče a napůl ona s tím, že ona je směřuje a rodiče dokreslují nějaké vlastní požadavky.

Konzultace na počátku spolupráce klienta s poradcem se, podle všech informantek, liší od konzultací po dlouhodobější spolupráci, a i ty se stále proměňují, což informantky hodnotí pozitivně, protože stejně tak, jak se mění cíle klientů, mění se i náplň konzultací. Dotazované poradkyně se shodují, že na počátku se zaměřují na nejistotu a emoce rodičů, předávají jim velké množství informací a celkově je tam spousta věcí k řešení. Pokud s rodinou spolupracují už delší dobu, tak dochází ke změně v jejich vztahu a rodiče už často ví, co se v jejich životě děje, a proto se témata prohlubují a zaměřují se víc na dítě. Dotazovaní rodiče tvrzení dotazovaných poradkyň svými odpověďmi potvrdili. Ze začátku někteří popisují potřebu mnoha informací, třeba co je čeká nebo jak s dítětem pracovat, a psychické podpory. Nyní některé zmiňují delší spolupráci s dítětem, jeho pokroky, menší potřebu informací, což značí

větší zaměření na dítě. Jedna z dotazovaných maminek měla vše naopak – to znamená, že ze začátku se chtěla zaměřit na dítě, jeho schopnost hrát si a komunikaci s ním, ale postupem času, který nepřinesl skoro žádné pokroky, si uvědomila, že bude muset zvolit jiný přístup.

Některé informantky ze strany rodičů odpověděly, že by na poskytování služby rané péče nic neměnily a jsou naprosto spokojené. Ostatní naznačily, co by mohlo být slabým místem rané péče. Vyhovovalo by jim, kdyby poradkyně jezdila častěji do rodiny na individuální konzultace. Jedna nemohla jet na pobyt, který raná péče organizuje, protože je pro ni finančně nedosažitelný. Dotazované poradkyně zmiňovaly rozdílné věci, které by si zasloužily zlepšení, ale netýkaly se přímo samotné realizace poskytování služeb. Dvěma z dotazovaných poradkyň připadá nedostatečná informovanost mezi veřejností i odborníky o službě raná péče, což podle jedné zapříčiňuje, že se k nim do služby dostávají pozdě, třeba v pěti či šesti letech. Podle jiné dotazované poradkyně chybí návazná služba, kterou by mohly využít rodiny, aby se po ukončení spolupráce necítily samy.

Tabulka č. 4 - Shmutí DVO1

| | Silná místa v realizaci | Slabá místa v realizaci |
|----------------|---|---|
| Rodiče | Individuální konzultace Proměny konzultací | Málo časté první konzultace Finančně náročný pobyt |
| Poradci | Individuální konzultace Proměny konzultací | Nedostatečná informovanost Chybí návazná služba |

6.2 Interpretace druhé dílčí výzkumné otázky

DVO2: Jaká slabá a silná místa identifikují rodiče a poradci ve vzájemné komunikaci?

Rodiče

Když jsem se informantek ptala, jakými způsoby komunikují s poradcem, tak se všechny shodly na tom, že pokud to není osobně během konzultace, tak komunikují buď prostřednictvím mobilního telefonu nebo emailu. „*Přes telefon, přes email, zprávy, smsky... takhle si posíláme, takhle komunikujeme.*“ (R2). „*Většinou se domlouváme na další rovnou když je tady osobně slečna a pak vlastně, když třeba rušíme nějaký termín nebo nám třeba posílá nějaký nový informace nebo třeba nějaké akce, co pořádá vlastně jejich středisko, tak buďto přes email*

anebo přes telefon.“ (R4). „*My si většinou voláme a někdy i posílám třeba přes messenger nějaký fotky nebo videa, když něco je jako takovýho, co se povede. Ale většinou z 99 % telefonicky a pak teda osobně.*“ (R3). Jedna z informantek ale zdůraznila, že si s poradkyní moc nevolá a připadá jí vhodnější komunikovat prostřednictvím emailu. „*Tak ze začátku, když jsem něco potřebovala jako nad rámec té konzultace, jednou za měsíc a půl, tak ideální bylo si jako napsat email a moc jsme nevolali, protože prostě má na starosti i jiné rodiny a když je na konzultaci, tak se netrefím do času a tak. Takže tak to bylo asi nejjednodušší, emailem s ní komunikovat.*“ (R1).

Dále mě zajímalo, jaký význam má pro ně komunikace s poradcem. Všechny zmínily význam v psychické podpoře. „*Určitě to, že se já můžu vypovídat, že můžu prostě říct, jako já že vím, že té poradkyni můžu říct všechno, že prostě na mě nebude koukat skrz prsty. Protože fakt já mám někdy pocit, jako že už nemůžu a nemůžu to říct nikomu... Mě pomůže už jenom to, že mě vyslechne.*“ (R1). „*... někdo mi taky třeba řekne, že to nedělám pořád špatně, že vám někdo řekne, že to děláte dobře... poradkyně si povídá i se mnou, což zase to okolí zas jakoby třeba to nepochopí nebo si myslí že je to dítě nevychovaný, takže jakoby i pro mě jako pro mámu to je hrozně fajn.*“ (R2). „*Je to pro mě fakt jako psychická podpora velká jako když bych to řekla i tak jako, tak jsou to takový už částečně členové rodiny trochu.*“ (R3). „*Určitě bych zdůraznila nějakou psychickou podporu.*“ (R4). Dále také význam v získávání rad a doporučení. „*Často přijdou s něčím, co je novýho kde, v nějaký jakoby i třeba legislativně nebo nějaký jakoby takový finanční možnosti nebo nějaký prostě možnosti dalších nějakých spoluprací někde jinde a podobně.*“ (R3). „*Třeba zkušenosti, jak to mají třeba i jiné rodiny s autisty. Ještě dovidání informací všeobecně.*“ (R4). „*... a ukážou vám další kroky. Pro nás bylo hrozně důležitý, že nám poradkyně přinesla vlastně obrázky, pomocí kterých jsme Maruše vysvětlili, co se bude venku dělat.*“ (R2). „*... poradkyně mi řekne jako doporučení, jestli nechci nějakou psychoterapii, psychologa, ona mi to doporučí...*“ (R1). Jedna z informantek také zmínila, že jí komunikace s poradkyní pomohla v pochopení, co se děje s jejím dítětem „*... mi někdo pomůže jakoby v tom pochopit, co se vlastně s tím dítětem děje...*“ (R2).

Na otázku, v jakých případech nebyly spokojeny s komunikací mezi nimi a poradcem byla odpověď u všech stejná, a to že se nic takového nestalo a jsou s komunikací spokojené. „*Vůbec nikde se nic takového nestalo. Jsem naprosto spokojená s tím, jak komunikace funguje.*“ (R4).

Poradci

Na otázku, k čemu slouží komunikace s rodiči a jaký má význam odpovídaly poradkyně různě, ale v jednom bodě se shodly, a to v tom, že slouží k navázání dobrého vztahu, který se projevuje otevřeností a důvěrou „... *mi jim vstupujeme do jejich osobního prostoru a tam je důležité i to, aby ta rodina byla taková naladěná na všechno to, co mi vlastně budeme v té rodině dělat a pokud se něco té rodině nezdá, což se může stát, tak je vždycky dobré, když tu komunikaci máme takovou otevřenou a může nám to třeba říct, že oni to doma dělají trošku jinak, oni k tomu dítěti přistupují trochu jinak a tohle se nám nelíbí (rodičům), tohle pojďme změnit. Takže taková otevřená důvěrná komunikace je důležitá.*“ (P2). „... *naprosto zásadní je potřeba, aby ta maminka nebo ten tatínek, babička, to je jedno kdo se stará převážně o to dítě, aby měl takovou důvěru, že může nám jako říct i věci, které by třeba neřekl a jsou důležité a že nám důvěřuje.*“ (P2). „... *slouží k hladšímu průběhu, dobrému vztahu a k důvěře mezi námi, mezi poradcem, a rodičem. Pokud ta komunikace funguje, tak hned se tam jako lépe pracuje, líp se reaguje na některé věci a je to takový odlehčenější a dá se i někdy říct, že v některých rodinách i na přátelštější úrovni, protože přece jenom jako tam jezdíme každý měsíc, což je hodně častý. Ty rodiny nás pak po několika třeba letech berou jako součást rodiny jako někoho, na koho se těší a s kým si můžou popovídat.*“ (P3). „... *pokud je dobrá, pokud ten rodič se naladí a na poradkyni a už si tam sednou nějaký ty jednotlivci, tak ta komunikace je suprová k tomu, že rodiče se otevrou a říkají ty věci co řeší, říkají to upřímně, se vším všudy, jdou klidně do detailu, často nevynechávají.*“ (P4). Jedna z poradkyň označuje, díky komunikaci, rodinu jako partnera a společně s další poradkyní zmiňuje důležitost komunikace při stanovení cílů „...*důležité je, aby ta rodina se s námi cítila jako partner, aby mi jsme tam nevystupovali z nějaké nadřazené pozice, aby to skutečně byla rovnocenná spolupráce. Komunikace je důležitá i z hlediska stanovení cílů, stanovení nějakých priorit, vymezení se, co se všechno vlastně bude v rámci té rané péče dělat.*“ (P1). „... *pokud je komunikace fajnová, tak se dá krásně nastavovat na čem se bude pracovat, směřovat k tomu ten cíl, pokračovat v těch krocích.*“ (P4). U jedné odpovědi byla zmínka o tom, že jsou rodiče specialisty na své vlastní dítě, a proto je důležité s nimi mluvit „... *maminka, rodič, zná své dítě nejlíp. Ona je specialistka na svoje dítě. Mi můžeme během konzultace, práce přímé s dítětem, vysledovat hodně věcí, děláme si speciálně pedagogickou diagnostiku, ale maminka to dítě zná v situacích, kdy my tam nejsme...*“ (P2).

Když jsem se ptala, jaký vliv má komunikace s rodiči na tvorbu plánu průběhu konzultace, každá mi odpověděla, že díky komunikaci mohou pracovat s cíli rodiny. Jedna mluvila o tom, že díky komunikaci se zjišťují cíle rodiny, které mají vliv na motivaci rodiny „... *pokud jako*

to není cíl rodiny, ale je to cíl poradce, tak pak ta rodina nemá takovou motivaci na tom plánu pracovat, nemá takovou motivaci se podílet na naplnění těch cílů.“ (P1). Druhá zmiňovala, že i když mají rodiny své cíle určeny delší dobu, může poradkyně díky komunikaci s rodinou narazit na něco, co by se mělo stát cílem s vyšší prioritou „... i když máme nějaké dlouhodobé cíle práce s rodinou, tak se jednotlivých konzultacích jako můžeme narazit na něco, co třeba maminka ani nepovažuje jako za důležité a ten speciální pedagog jako na to tu maminku upozorní, takže vlastně i během konzultace se můžou změnit jakoby cíle v tom, na čem budeme pracovat, protože poradkyně může upozornit maminku na něco, co je důležitý...“ (P2). Třetí uvedla, že jí komunikace slouží jako zpětná vazba, jestli jsou cíle naplňování a není potřeba něco změnit „... třeba se doptávám skoro po každé konzultaci rodičů, jestli jim ta konzultace k něčemu byla, aby oni sami to nějak zreflektovali a abych já měla tu zpětnou vazbu, na který můžu stavět dál, třeba v rámci toho individuálního plánu, na co se dál zaměřit... tam je taky ta důležitost komunikace, abych já věděla sama pro sebe jestli to je to, co ta rodina chce, jestli splňujeme ty požadavky a očekávání a jestli naplňujeme ty cíle, který si vytyčujeme na začátku, na kterých jsme se domluvili.“ (P3). Čtvrtá poradkyně uvádí, že průběh konzultace závisí na komunikaci s rodičem. Pokud si podle ní rodič hned ze začátku určí nějaké téma, tak se od toho celá konzultace odvíjí, ale pokud rodič neví, co řešit, určuje obsah poradkyně „Pokud si rodiče hned na začátku na otázku, jak se mají, rozpovídá nebo naváže nějakým tématem, tak vlastně určuje tu konzultaci on. Pokud rodič nechává jako "tak začněte vy, tak nejdřív si to s ním třeba odpracujte", tak vlastně potom mám já jako poradkyně třeba často pocity, že oni nemají co řešit, tak já tady budu vytahovat něco co já bych třeba řešila... je to fajn, když si rodič řekne, co se má dít, protože i tím pádem se vlastně naplní nějaký jeho požadavek a není to jenom ztracený čas v té rodině.“ (P4).

Podle poradkyň může mít komunikace mezi nimi a klientem negativní vliv na průběh poskytování služby, když není dostatečně otevřená a schází v ní důvěra „Pokud ta komunikace nebude dostatečně otevřená, pokud nebude mít třeba i ta rodiny důvěru ve mně a nebude se mnou komunikovat, tak pochopitelně ten průběh toho poskytování služby nebude tak kvalitní. Ta služba nebude tak dobrá.“ (P1). „... když rodina očekává něco jiného, ale neřekne to nebo já se nedoptám. Může to být i moje vina, že já se nedoptám toho, jestli to je t, co oni potřebují, jestli jsme probrali všechno, co oni potřebují a jestli jsme se dostali nějakému výsledku, který je pro ně uspokojiví... pokud prostě nemáme informace od sebe, jestli probíhá ta služba, tak jak by si oni přáli a jak by potřebovali.“ (P3). „Určitě ta neotevřenost... negativní vliv může mít komunikace na průběh a třeba i v rámci toho, když rodiče zatajuje nějaký informace,

keré jsou důležité a může to mít vliv potom klidně na volbu nějakých metod nebo postupů... to, když rodič neříká pravdu... Protože já třeba z vlastní zkušenosti musím říct, že pokud rodič si neřekne a já tam pak na něčem pracuju, tak často mám pocit, že i když to ten význam má, tak ten rodič třeba úplně nerozumím tomu, proč zrovna tady to děláme a může to potom ovlivnit i třeba celkový dojem z té služby nebo z toho co od té služby může jako rodina, a to dítě dostat.“ (P4). Podle jedné také v případě, kdy se komunikace zacyklí nebo je mezi poradkyní a klientem příliš velká povahová rozdílnost (v tomto případě může nastat problém v nedostatečné otevřenosti, o které mluvily i jiné poradkyně) „Pokud se komunikace zacyklí a maminka není schopná, je tak pohlcena jako tím, svojí situací, a řeší se to třeba často nebo opakovaně na konzultaci, stejná situace... může to ztížit jako komunikaci hodně nebo když si povahově nesejde třeba poradkyně s maminkou, to se může stát taky. Poradkyně bude extrovert bude hodně upovídána... a maminka bude naopak velký introvert a bude mít problém s tou poradkyní komunikovat, otevřít se jí... Že prostě nemusíme si vždycky sednout, každý člověk jsme jiní, nejsme roboti, prostě to tak je.“ (P2). K oběma případům nabízí i řešení „... je to téma třeba pro supervizní setkání... Může si to řešit na supervizi nebo s vedoucí střediska, a to poradkyně můžou otevřít a můžou říct, jak se cítí (ta poradkyně), že vážně komunikace, něco je špatně, potřebovala bych poradit. Máme celý tým, můžeme se poradit s týmem a pokud se ta komunikace nedaří, tak je na zvážení změna poradkyně.“ (P2).

Shrnutí DVO2

Komunikace má pro dotazované rodiče jiný význam než pro dotazované poradce, ale všichni ji vnímají jako potencionálně silné místo v rámci poskytování služby. Pro jednu z informantek byla komunikace s poradkyní nápomocná v pochopení, co se děje s jejím dítětem. Všichni dotazovaní rodiče vidí význam komunikace s poradcem v získávání rad a doporučení. Dále také pro všechny dotazové rodiče je komunikace významná v psychické podpoře, kdy se mohou svěřit a vypovídat ze všeho, co se v jejich životě děje beze strachu, že je někdo odsoudí. Význam psychické podpory pro rodiče vnímají i dotazovaní poradci. Všichni totiž vidí význam komunikace v navázání dobrého vztahu s rodinou, který se projevuje otevřeností a důvěrou. Díky komunikaci označuje jedna z dotazovaných rodinu jako partnera, který se podílí na stanovování cílů, pro které je důležitá komunikace i podle další poradkyně. Jiná označuje rodiče za specialisty na své dítě, proto je podle ní důležité s nimi mluvit a zjišťovat, jak se dítě chová v různých situacích, když poradce není přítomen.

Komunikace má pro každou z dotazovaných poradkyň vliv na tvorbu plánu průběhu konzultace, protože díky ní mohou pracovat s cíli rodiny. Jedna z poradkyň za pomoci komunikace zjišťuje cíle rodiny, které podle ní ovlivňují motivaci rodiny. Jiná popisovala, že i když mají rodiny své cíle určeny delší dobu, může poradkyně díky komunikaci s rodinou narazit na něco, co by se mělo stát prioritnějším cílem. Podle další poradkyně může komunikace sloužit jako zpětná vazba o tom, jestli jsou cíle naplňovány a jestli není potřeba na nich něco změnit. Jedna z poradkyň uvádí, že se celá náplň konzultace odvíjí od toho, co rodič na počátku konzultace otevře za téma a pokud téma neotevře, poradkyně nabídne, co je možné řešit, a tím určí obsah sama.

I když se u žádné z dotazovaných maminek nestalo, že by byly nespokojené s komunikací mezi nimi a poradcem, tak dotazované poradkyně zmínily případy, ve kterých by mohla komunikace působit negativně na průběh poskytování služeb a být tak slabým místem v poskytování služby. Některé tvrdí, že tomu tak může být v případě, kdy není komunikace dostatečně otevřená a schází v ní důvěra, a to podle nich může způsobit snížení kvality poskytovaných služeb nebo nenaplnění očekávání klientů. Podle jedné taky v případě, kdy se komunikace zacyklí nebo je mezi poradkyní a klientem příliš velká povahová rozdílnost, která může vést k nedostatečné otevřenosti, která již byla zmíněna. Dotazovaná poradkyně nabízí řešení, ve kterém by mělo dojít k supervizi s ostatními pracovníky rané péče, a pokud se nepodaří ani po ní komunikaci zlepšit, zváží se změna poradkyně.

Tabulka č. 5 - Shmutí DVO2

| | Silná místa v komunikaci | Slabá místa v komunikaci |
|----------------|--|---|
| Rodiče | Psychická podpora Pochopení situace Získávání rad a doporučení | Z rozhovoru žádná nevyplývala |
| Poradci | Navázání dobrého vztahu Práce s cíli rodiny Zpětná vazba | Nedostatečně otevřená komunikace Zacyklená komunikace Velká povahová rozdílnost |

6.3 Interpretace třetí dílčí výzkumné otázky

DVO3: Jak dochází či nedochází k naplňování očekávání rodičů a poradců?

Rodiče

Odpovědi na otázku, s jakým očekáváním poprvé kontaktovaly ranou péčí se převážně shodovaly. Tři informantky uvedly, že jejich prvním očekáváním bylo dozvědět se, jak s dítětem pracovat, ukázka nějakého směru „*Já jsem chtěla pomoc v tom vývoji Toničky, naučit se nějaký fígle na ní, jak jako s ní pracovat, aby něco dělala, protože ona opravdu když jsme volali ranou péčí, tak jenom běhala a ničeho nic, a to bylo všechno.*“ (R1). „*Já jsem vlastně jako by nevěděla, co s tím dítětem, protože to první dítě je úplně jiný než tohle druhý a každý má ty svoje specifika... potřebovali jsme prostě postrčit nějakým směrem, protože bylo jasné, že jakoby normálně to nepůjde.*“ (R2). „*Tak očekávala jsem právě že se třeba dozvíme nějaké informace, jaké třeba odborníky zajistit. Vlastně i ze začátku jsem se synem řešila naučení na nočník jakoby jak to prohloubit, takže i vlastně slečna nám dodala nějaké materiály nebo jsme řešili třeba kousání, tak taky sdělovala nějaký rady a tipy.*“ (R4). V prvním případě se očekávání nenaplnila „*Vlastně tyhle očekávání se paradoxně nenaplnily, protože prostě Tonička k tomu teprve dozrává. To byla, jakože moje nějaká představa, že se to zlepší... Takže vlastně to očekávání, co jsem měla od rané péče se nenaplnilo, ale paradoxně jako dalo mi to úplně něco jiného.*“ (R1). V dalších dvou se očekávání podařilo naplnit „*Nevěděla jsem jak, ale oni mi řekli jak, a to splnilo vlastně to moje očekávání.*“ (R2). Poslední informantka, kterou jsem zatím k této otázce nezmínila, odpověděla, že nevěděla, co může od služby očekávat, proto poprvé kontaktovala ranou péčí bez jakéhokoliv očekávání „*Tady a ted' a tím žijme a jakoby asi jsem nevěděla do čeho jdeme vůbec, neuměla jsem si představit vlastně ani ty návštěvy, že probíhají takhle, nevěděla jsem o těch možnostech, který jsou k tomu i přidružený, takže pak jsem byla jediné příjemně překvapená... Neměla jsem žádný očekávání, protože prostě mi řekli „Kontaktujte, bylo by to pro vás dobrý“, ale co to vlastně přinese jsem jako nevěděla a ani jsem asi potom nějak nepátrala v tu dobu.*“ (R3).

Dále mě zajímalo, jak ovlivňuje poradce rané péče jejich očekávání neboli jaký vliv má poradce na jejich očekávání. Odpovědi na tuto otázku se u všech lišily. U první nechává poradkyně očekávané cíle na ní a když sama zjistí, že nejdou splnit, tak jí poradkyně pomůže se změnou očekávání „*Poradkyně nechávala vždy cíle na mě, ale když potom jsem si vlastně stěžovala jako že to třeba nejde, tak mně vysvětlila, proč to nejde a proč to je vlastně jako v pořádku, že vlastně tu situaci se mnou rozebrala, že mně to jako ukázala, že vlastně ty cíle možná jsou nerealistický,*

ale že to vlastně není špatně. Takže mě tím jako by provedla. Takže jako ta poradkyně jako má vlastně vliv na to, že se ty cíle trošku jako mění, ale nejde na to silou, ona mě vlastně nechala, ať si určím, co chci... kdyby mi řekla „To je blbost, tohle Tonička prostě umět nebude za půl roku“, tak mě by to ranilo jako mámu a vlastně bylo by to úplně k ničemu. Kdyžto ona mě nechala a až potom reagovala.“ (R1). V druhém případě poradkyně povzbuzovala k větším nárokům na dítě, aby se nezaseklo pouze na úspěchu „Třeba když se Maruška něco naučí, tak já mám z toho hroznou radost a oni mi třeba řeknou i „jo a teď bychom mohli přidat tady“, že jakoby člověk má tendenci ustrnout na tom úspěchu, ale oni mi pomáhají i v tom, abych toho po dítěti chtěla čím dál tím víc, aby to bylo pestrý, abychom na to jako nezapomínali...“ (R2). V dalším případě se informantka o problematice hodně dozvídá sama, proto s poradcem spíše její očekávání konzultuje a pomáhá jí jisté věci dovysvětlit tak, aby byla očekávání realističtější „Fakt že si o té problematice hodně studuju a snažím se jakoby být jako v obraze i jako v nějakém širším záběru, tak často jakoby konzultujeme i tyhle věci, jestli to správně třeba chápu nebo jaké jsou možnosti dalších terapií a podobně, takže tam slouží jako takový potvrzení nebo dovyjasnění mých otázek i z toho jakoby odborného hlediska... nás tak udržuje při zemi v tom, abychom neměli jako nesplnitelný jakoby přání nebo nesplnitelný očekávání a spíš šli tou cestou těch malých pokroků...“ (R3). Očekávání čtvrté informantky poradce ovlivňuje hlavně tím, že přichází s různými nápady „Přinesla mi vzorové knížky, třeba že jsem vyráběla knížku o synovi, aby si to třeba s ním někdo prohlížel, když ho hlídá nebo třeba i na začátku, když chodil do školky, tak jsme to tam vlastně nesli, aby to prohlížel s paními učitelkami, aby se třeba dozvěděly o něm více informací... Pak teďka naposledy jsme řešili denní rozvrh, jak jakoby vyrobit, aby měl jakoby dopředu plán, aby věděl, co ho čeká, takže takovýhle různý tipy a informace se většinou i od slečny dovídám, že mě takhle nosí takhle nové nápady.“ (R4).

Na otázku, co bylo příčinami nenaplnění jejich očekávání se informantky svými odpověďmi rozdělily na dvě skupiny. Jedna odpovídá, že se jim nestalo, že by jejich očekávání nebyla naplněna „Myslím, že se nic takového nestalo, protože mi oslavujeme každý úspěch, který se stane... to abych si přála, aby moje dítě bylo úplně normální nebo úplně standartní to je hloupost, to jsem pochopila jako celkem brzo, takže já se vždycky nechám jako příjemně překvapit tím co se nám povede, než abych to k něčemu tlačila, protože tady je spíš lepší radovat se z úspěchů než být zkalamaněj, že se to nepovedlo.“ (R2). Další, že za nenaplněnými očekáváními stála většinou jejich nereálnost či nepřiměřenost „... že byly nepřeměřený ty cíle.“ (R1). Nereálnost očekávání nemusí být vůči rané péči či poradcům, ale i směrem k medicíně „Myslím, že na začátku asi vůbec nereálnost těch očekávání... postupně člověk jako přistupuje

a smiřuje se s tím, že jako žádná tabletky na to nezabere a že prostě je to dnes a denní práce... nenaplnění asi ne, spíš tak jako zase se smíření... já jsem od nich jako asi nereálný očekávání neměla si myslím, to spíš od té medicíny zezáátku a z toho člověk jako rychle vystřízliví, protože jako prostě to nejde no.“ (R3).

Poradci

Podle zkušeností poradkyň se téměř všechny shodly, že na počátku poskytování služeb u rodiny převažují očekávání zaměřená na dítě, co by mělo umět, čeho dosáhnout, jak se by se mělo chvat, komunikovat „na začátku určitě každá rodina má spíš jakoby tendenci se hodně zaměřovat na to dítě, to znamená na cíle, aby to dítě umělo to a to, ale ještě takové ty dovednosti dětí... na začátku je to spíš ta rodina se zaměřuje spíš na to dítě to znamená, že oni mají očekávání, že společně s nimi dokážeme spoustu věcí pořešit...“ (P1). „Na začátku je zaměřena ta péče rodiny na to dítě, jako aby se pomohlo dítěti, případně, když dochází k velkým jako výchovným konfliktům, kdy třeba dítě je hlučný, hodně náročný, maminka je unavená z té péče nebo není nastavena komunikace, maminka jako vlastně neví, jak s tím dítětkem jako vycházet. Takže vždycky zpočátku je to zaměřeno na dítě. Všichni rodiče, když k nám přijdou, tak chtějí to nejvíce pro svoje dítě.“ (P2). „Hodně rodičů mají velká očekávání ve smyslu asi vysokých nároků sami na sebe, na dítě a potom i na nás, že jim opravdu pomůžeme to dítě jako v uvozovkách napravit, že je rozmluvíme, všechny děti s autismem, které u nás jsou, tak jsou neverbální. V tomhle bývá strašně velké očekávání, že jim ulevíme od každodenních vzteků a afektů a toho problémového chování, to je vlastně nejčastější jako důvod, proč se na nás i obrací... na začátku velký očekávání, že se to změní v rámci pár setkání, nevím, měsíců, což jsou věci, které jsou hodně na dlouho a je to hlavně na těch rodičích než na nás, aby na tom pracovali.“ (P3). Jedna z poradkyň zmiňuje, že se očekávání zaměřené na dítě v průběhu mění na rodinu jako celek „V průběhu té spolupráci spíš ta rodina se zaměřuje na fungování toho celku... pochopí, že některé věci se nedají změnit a že se musím naučit s tím žít a že i přesto vlastně dokáží mít kvalitní a šťastný život.“ (P1). Jedna dotazovaná poradkyně odpověděla trochu jinak. Podle ní rodiče poprvé přicházejí s očekáváním, že je někdo podpoří, poradí, a ukáže jim správný směr „... nejsou tak informovaní, tak nevědí úplně co třeba od té službě čekat... ví jen, že to bude nějaká obecná podpora a naslouchání nebo nějaký nařuknutí toho, co se teď dá dělat. Často se ti rodiče ptají "a co teď vlastně máme dělat", že potřebují někoho a očekávají to, že vlastně já jako poradkyně přijedu a poradím "Tak teďka běžte tam a tam, udělejte tohle a tohle" a v zásadě i potom očekávají jakoby nějakou dlouhodobou podporu...

Takže oni asi očekávají ty rodiny bych řekla to, že je někdo jako v té situaci trochu zorientuje, že jim dá ten směr, zároveň je podpoří a určitě to aktivní naslouchání.“ (P4).

Všechny dotazované odpověděly na otázku, jaké způsoby/metody využívají ke zjišťování cílů a očekávání klientů, že využívají metodu rozhovoru neboli komunikaci a doplňují ji i jinými metodami. Tři doplňují metodou pozorování, z toho jedna používá jako doplněk diagnostiku Portage „*Určitě to je rozhovor určitě to je pozorování. Máme tady takovou podpůrnou diagnostiku Portage a ta vlastně tam můžeme i mamince ukázat třeba na které úrovni to dítě je a co by bylo dobré, jakou aktivitu to dítě naučit, aby se zase posunulo dál.“ (P1).* „*Dá se najít cíl při práci s dítětem, že já si řeknu, že tohle Adámkovi třeba nejde, možná bychom se na to měli zaměřit, že to vychází i ze mně. Ale pak jsou cíle, které jako opravdu s maminkami nebo s tatínky komunikujeme v tom směru, že se zeptám, jak se cítíte, co bychom pro vás mohli udělat, abyste se cítil líp, co byste chtěli v rodině jinak za rok, představte si ideální stav. Takže těch nástrojů je hodně, ale rozhodně je to správná komunikace a naučit se, jak se rodičů asi správně zeptat, jako a poslouchat je, i mezi řádky jako poslouchat maminku, a i to, jak se tváří, jestli je spokojená, jestli se neděje něco. Příklad, když přijedeme do rodiny a víme, že maminka bývá rozesmátá, vítá nás s úsměvem a najednou jako vidíme, že je unavená. Sledovat prostě signály a nevěnovat se jenom tomu co nám říká, ale i neverbálně. Všechno vnímat.“ (P2).* „*Určitě když máme první návštěvu, tak jezdíme do rodiny a ptám se na průběh toho dosavadního vývoje, ptáme se na nějaké okolnosti, na specifika toho dítěte a tím pádem i trošičku jako cílíme tu rodinu na to, na co se ptáme, jestli v tom jsou nějaké obtíže na základě tady těch problémů, potom mi nastavujeme to, na co se ta rodina chce soustředit. Takže je to rozhovor na začátku spolupráce a zároveň je to určitě pozorování dítěte v rámci té první návštěvy, což je vlastně pozorování dítěte v přirozeném prostředí a potom děti jezdí k nám na vstupní jednání jsem... a na vstupním jednání ty děti jsou tady u nás v centru, takže zase můžeme kouknout v jiném prostředí, jak se chovají.“ (P4).* Jedna komunikaci doplňuje metodou dotazníku „*Děláme hodnotící dotazníky. Ty vznikly vlastně po covidu, jsme najeli na tento způsob. Předtím jsme se každý rok po vypršení smlouvy pozvali rodiče fyzicky, kde jsme si zhodnotili ten celý rok služby, spolupráce a doptávali se, jak byli spokojeni, jak ty cíle byly naplněny, zhodnotíme individuální plán. Teď to děláme taky, ale děláme to v rodině, samy poradkyně, a dáváme k tomu ten dotazník, že už rodiče nemusejí jezdit k nám... To je takové velké zhodnocení po tom roce, na konci spolupráce dáváme zas evaluační dotazník pro celou spolupráci a pak jednotlivě po každé konzultaci, to je na každé poradkyni, jak zhodnotí cíle nebo ne.“ (P3).*

Podle dotazovaných poradkyň může být příčinami nenaplnění cílů či očekávání klientů třeba nastání neočekávané situace, která způsobily rizika nebo vyčerpání rodičů „*Určitě to můžou být i nějaká rizika, která vlastně nejsou známy při stanovení těch cílů. Například to, že se ta rodina nečekaně musí přestěhovat, to znamená že mají jiné starosti nebo příchodu nového potomka, zhoršení zdravotního stavu – to jsou vlastně všechno momenty, které potom zamezí naplnění těch cílů.*“ (P1). „*Může se stát nějaká zátěžová situace v rodině, například nemoc dalšího člena rodiny, kdy maminka nemá sílu na ty stanovené cíle... většinou to bývají neočekávané věci jako třeba maminka čeká dalšího potomka, to je pro ni taky náročný, takže snížíme očekávání.*“ (P2). „*Může to být náročnost situace... samozřejmě taky stav rodičů. Pokud jsou rodiče úplně psychicky vyčerpaní, tak tam se hůř naplňují ty cíle, než jako když je ten rodič namotivovaný a plný energie.*“ (P3). „*Může to být i to, že prostě ta rodina je v nějaký situaci, kterou ten poradce třeba není schopný úplně zvládnout jako tu prvotní a nezvládne se už ten první zákrok nebo ten úkon a v tu chvíli už se to veze.*“ (P4). Dále podle dvou poradkyň také nereálnost cílů „*Tak určitě to může být, když ten cíl není reálný, to znamená, když se nastaví ten cíl tak vysoký, že to dítě není schopný v daném časovém rozsahu to naplnit.*“ (P1). „*opravdu třeba velká očekávání té rodiny. Jakože ty cíle se nedají naplnit... je to třeba na té poradkyni říct „Pojďme si ten velký cíl rozdělit do několika dílčích“ ...*“ (P2). Podle jedné těžká symptomatika dítěte „*... může to být hodně těžká symptomatika dítěte od který se potom odvíjí ta náročnost práce...*“ (P3). Nebo podle jedné z dotazovaných poradkyň může být příčinou nenaplnění cílů a očekávání špatná komunikace „*malá komunikace nebo nízká komunikace... já jako poradkyně taky často zapomenu na to na co se třeba máme směřovat a je to na rodiči vlastně, jestli se připomene nebo nepřipomene, ale třeba tu oblast nějak jenom naťukne anebo když ten rodič to neřeší vůbec ani o tom nekomunikuje, tak to může být příčinou nenaplnění. Zároveň třeba i nějaké nepochopení si v tom, přesně jak jsem říkala, ti rodiče nerozumí často proč tohle to děláme, takže pokud tam třeba dojde k nějaké situaci, že rodič úplně nechce nebo nerozumí tomu, není to podáváný v jemu blízké formě, takže může dojít k tomu, že člověk něco dělá na konzultacích, odjede a potom se v rodině nic neděje, protože nevědí, co mají dělat.*“ (P4).

Shrnutí DVO3

Mezi silná místa lze zařadit využívání různých metod ke zjišťování cílů a očekávání klientů. Všechny dotazované poradkyně využívají metodu rozhovoru, tedy komunikaci, a doplňují ji i jinými metodami. Tři metodou pozorování, z toho jedna k tomu také používá metodu Portage sloužící ke zjištění úrovně dítěte. Jedna poradkyně komunikaci doplňuje metodou dotazník,

kteřý slouží k zhodnocení roku spolupráce, služby, individuálního plánu, naplnění cílů atd. a k tomu se poradkyně doptává. Dotazník také používá při ukončení spolupráce. Pouze komunikace, pro zjištění cílů a jejich naplňování, jí slouží po každé konzultaci.

U každé z dotazovaných se způsob, jakým poradce ovlivňuje jejich očekávání a cíle, liší. Důvodem je individuální přístup poradkyň k rodinám, což se jeví jako silné místo v rámci poskytování služby. U první nechává poradkyně očekávané cíle na ní, a když sama zjistí, že nejdou splnit, tak jí poradkyně vysvětlí, proč tomu tak je a pomůže se změnou očekávání. U další informantky poradkyně povzbuzuje k větším nárokům na dítě, aby se nezaseklo pouze na úspěchu, ale posouvalo se dál. Třetí informantka se o problematice hodně dozvídá sama, proto s poradcem spíše její očekávání konzultuje a pomáhá jí jisté věci dovysvětlit tak, aby byla očekávání realističtější. Očekávání čtvrté informantky poradce ovlivňuje hlavně tím, že přichází s různými nápady.

Slabé místo v nastavení očekávání a cílů může nastat v případě, kdy nedojde k jeho naplnění. Nenaplnění očekávání nastalo pouze u některých dotazovaných rodičů. Jedna uvedla jako příčinu nereálnost či nepřiměřenost cílů, které nebylo možné naplnit a u jedné nedošlo k naplnění očekávání, které ale neměla vůči rané péči, ale spíše medicíně a lékařům. Nereálnost očekávání či cílů jako příčinu jejich nenaplnění uvádí i některé z dotazovaných poradkyň. Všechny se shodují, že může být příčinami nenaplnění cílů či očekávání klientu třeba nastání neočekávané situace, která způsobí rizika nebo vyčerpání rodičů. Takovou situací podle nich může být například stěhování, nový potomek, zhoršení zdravotního stavu, nemoc člena rodiny. Jedna z poradkyň zdůrazňuje, že velký vliv na plnění cílů a naplňování očekávání může mít symptomatika dítěte, od které se odvíjí náročnost práce s dítětem. Jiná zase zmiňuje nedostatečnou komunikaci jako možnou příčinu nenaplnění očekávání cílů. Z jejich zkušeností se např. často rodiče málo doptávají, když jim něco není jasné, a proto poté nevědí, co dělat nebo nedostatečně své cíle připomínají a málo o nich mluví.

Tabulka č. 6 - Shmutí DVO3

| | Silná místa | Slabá místa |
|----------------|-----------------------------------|--|
| | Naplnění očekávání | Nenaplnění očekávání |
| Rodiče | Individuální ovlivňování poradcem | Volba nereálného cíle/očekávání |
| Poradci | Metody zjišťování cílů/očekávání | Nereálnost cílů/očekávání Nastání neočekávané situace Symptomatika dítěte Nedostatečná komunikace |

6.4 Interpretace čtvrté dílčí výzkumné otázky

DVO4: Jak rodiče a poradci hodnotí dostupnost sociální služby rané péče?

Rodiče

Nejčastější odpověď na otázku, jak se dozvěděly o sociální službě rané péče bylo to, že je informovala psychologka. Jedna z dotazovaných o rané péči poprvé zaslechla ve speciální školce při zápisu a některé, po první zmínce od psychologky, získaly další informace na internetu. „*Asi poprvé mě o rané péči řekla paní doktorka, psychologka, Krejčířová v Praze, kde jsme byly na vyšetření a vlastně já jsem hnedka sedla k internetu a zjistila jsem si informace. Jako přes internet no, protože v našem okolí nikdo ranou péči nevyužíval. Paní doktorka dětská, ta taky mi o ní neřekla a řekli mi o ní v Praze v Thomayerově nemocnici.*“ (R1). „*Právě přes tu psychologku z fakultní nemocnice... ta nám právě vybírala tu pomoc, která by byla pro nás.*“ (R2). „*Bylo to od psychologky vlastně v nemocnici.*“ (R3). „*No, to právě jsem přemýšlela, že buďto od paní ředitelky při zápisu, když jsme byli ve speciální školce nebo od paní psychologky, teď přesně nevím. Pak taky člověk samozřejmě čte a internetu, hledá rady a tipy, takže je také možné, že jsem si to našla sama, ale spíš si myslím, že nám to bylo doporučeno ve školce.*“ (R4).

Když jsem se ptala, jestli je množství času, které jim raná péče věnuje, vyhovující, všechny odpověděly ano „*Jelikož u nás to vypadá, že to postižení nebo odlišnost nebude zas tak strašně veliká, tak nám to plně vyhovuje... myslím, že to dojíždění teď i na ty nácviky jednou za týden*

plus to, že poradkyně přijede jednou za měsíc si myslím že nám to stačí bohatě... Další jsou taky takový ty odpoledne nebo pobyt byl, takže já si myslím, že pro nás to je jako dobrý.“ (R2). „Kdyby vždycky vyšla ta schůzka, kterou máme domluvenou, tak vyhovuje, ale jinak jo... Jako je fajn, že nikdy jakoby nespěchá pryč od nás, že prostě ten čas je pro nás vyhrazený a já už někdy mám pocit, že už takový to jako jestli nezdržujem nebo jako když dcera jako nespolupracuje nebo nemá zrovna náladu.“ (R3). „Naprostě vyhovuje. Já myslím, že teď to není potřeba, aby to bylo častěji, že vlastně jakoby nic nového se neděje, není potřeba, takže si myslí, že to takhle stačí jednou za měsíc.“ (R4). Jedna z dotazovaných ale ještě dodala, že na počátku by jí vyhovovalo i času víc „Ze začátku bych asi ráda jako častější konzultace, ale teďka jako v podstatě mi to přijde dobrý tak jak to je.“ (R1). K tématu informovanosti se mi líbilo vyjádření „Ale je fakt že třeba v těch sbírkách od žlutýho kuřete bývají zmiňovaný (raná péče), ale většinou si toho člověk všimne až když se ho to nějak trochu dotýká víc.“ (R3).

Dále jsem se ptala, jak ovlivňuje vzdálenost pracoviště rané péče to, jak často na pracoviště dojíždějí. Dvě z dotazovaných bydlí ve stejném městě, kde raná péče působí a jedna bydlí daleko asi dvacet minut jízdy autem, proto pro ně vzdálenost není žádný problém. Jedna ale bydlí daleko, a to je důvod, proč na pracoviště rané péče vůbec nedojíždí „Naprostě zásadně, protože já jsem vlastně v (městě) jako v rané péči nebyla, protože je to pro nás daleko. Cestovat hodinu abychom tam hodinu strávila povídáním nebo kafičkem jak s ostatníma jako třeba na setkání, je to pro nás daleko.“ (R1).

Poradci

V otázce na informovanost veřejnosti o rané péči a možnostech využití jejich služeb se poradkyně rozdělily na dvě strany. První informovanost hodnotí, že je větší než v minulosti „Určitě je veřejnost informovaná víc nežli nějakou dobou.“ (P1). „Myslím si že za ta léta, co jsem, pracuji v rané péči se ta situace hodně zlepšila a rodiče jsou informovanější o té službě...“ (P2). Druhá, že je informovanost nedostatečná „... takový to víc do hloubky, jako ten rodič dostal tu informaci on sám, tak je za mě jako nedostatečná.“ (P3). „Já bych řekla, že společnost není vůbec informovaná o tom, co je služba raná péče... informovanost laické veřejnosti bych řekla že je takřka nulová a abych byla upřímná, tak já i z vysoké školy jsem jako o té službě nic moc nevěděla... ani školky často nevědí, co je raná péče, ani speciální školky to vlastně někdy nevěděli, takže jsem z toho byla taková překvapená, že informovanost je fakt špatná.“ (P4). Informovanost podle nich zajišťují, nebo by měli zajišťovat, často lékaři „... možná se změnilo i to, že naši službu víc doporučují lékaři, že tam je větší informovanost mezi

odbornou veřejností, která zjistila, že raná péče jim může usnadnit jakoby práci odborným lékařům, takže tam si myslím, že tam se to hodně změnilo k lepšímu.“ (P2). „Hlavně u toho doktora, protože tam rodič jde s dítětem, který něco dělá špatně, tak doktor pediatr je první, kam jdou, tak si myslím, že ti by měli hlavně dávat tu informaci „Sem si zavolejte“.“ (P3). „Rodiny se o nás dozví většinou ze sociálních sítí nebo od nějakého odborníka, pediatra.“ (P1). „Já bych řekla, že společnost není vůbec informovaná o tom, co je služba raná péče... informovanost laické veřejnosti bych řekla že je takřka nulová...Z mojí zkušenosti, kdo to ví jsou rodiny, který chodí sem na polikliniku a vidí to tady v rámci letáku od naší organizace případně jsou určitě některý fajn lékaři pediatři kteří jsou schopní rodinám třeba říct o čem ta služba je... abych byla upřímná, tak já i z vysoké školy jsem jako o té službě nic moc nevěděla... ani školky často nevědí, co je raná péče, ani speciální školky to vlastně někdy nevěděli, takže jsem z toho byla taková překvapená, že informovanost je fakt špatná.“ (P4). Jedna z informantek také popisuje, jak se oni sami snaží o větší informovanost veřejnosti „My hodně se snažíme propagovat, snažíme se dělat depistáže, ojíždět různé služby, pediatriy, účastníme se téměř všech festivalů sociálních služeb, co jsou ve větších městech a opravdu se snažíme prezentovat jako hodně...“ (P3). Jedna z maminek se během rozhovoru také vyjádřila k informovanosti „Ale je fakt že třeba v těch sbírkách od Žlutýho kuřete bývají zmiňovaný (raná péče), ale většinou si toho člověk všimne až když se ho to nějak trošku dotýká víc.“ (R3).

Na otázku, jak řeší naplněnou kapacitu, a zájem dalších rodin se rozdělily odpověďmi na polovinu. U dvou dotazovaných je naplněná kapacita aktuální téma, a řeší ji za pomoci poradníku, do kterého zařazují čekatele podle jejich momentální situace „Tak to teďka momentálně máme naplněnou kapacitu. Je to tak, že s každou rodinou, která nám volá, tak uděláme takzvané jednání se zájemcem o službu. Kde zjistíme potřebnost té naší služby pro tu určitou rodinu a snažíme se zjistit takovou její jako momentální situaci a potom na základě tohoto, a ještě i vlastně termínu, kdy ta rodina volá potom stanovíme prioritu vlastně v tom poradníku. To znamená že vlastně máme stanovený nějaký poradník čekatelů a ta rodina tam má pochopitelně ten termín kdy se nám ozvala, ale zároveň tam je i nějaká poznámka, jak moc je tam ta situace jako by akutní, aby měli, dostali nějakou podporu, takže pokud při uvolnění kapacity se to pak nějak tohle zohlední.“ (P1). „Naplněná kapacita je teď u nás aktuálně velké téma, protože se navyšovala počátkem tohoto roku a už je zase naplněná... Musíme to řešit, jak to jde, rodiny musí čekat a máme poradník čekatelů, ale řeší se vždy individuálně, která rodina je podle sociální situace, podle potřebnosti, kdo teda tu službu opravdu potřebuje.“ (P2). Dvě informantky se s naplněnou kapacitou v tak plné míře, potýkat zatím

nemusely. Jedna informantka, pokud by u ní taková situace nastala, by jí řešila přirozeným ukončováním spolupráce s již zaopatřenými rodinami „... *ono se to tak hezky přirozeně ukončuje, prostrídává, že jsme se ještě tady nesetkali s plnou úplně jako kapacitou a každopádně kdyby byla, tak se snažíme ukončovat klienty, kteří za nás už jsou zajištěni, mají odborníky, mají logopedy, mají SPCčko, mají další terapie a jsou prostě zajištěni, tak ty by se ukončily.*“ (P3). Druhá z informantek se sice s vyšším zájmem rodin setkává, ale zatím se jí to daří řešit podobným způsobem, jaký popisuje předchozí dotazovaná „... *upravují se třeba intervaly u rodin, u kterých je možnost ten interval natáhnout, v tu chvíli se přijímá ta nová rodina a aspoň se zaopatřuje ta nová rodina v tom základu. Jak jsem říkala, ony stejně ty první konzultace za mě jsou takový nejintenzivnější nebo ty první setkání, takže je důležité aspoň tu novou rodinu nebo nové klienty, které o tu službu projeví zájem nějak jako informovat o tom, co se bude dít, kdy se to bude dít, za jak dlouho se třeba sejdeme, vyřešit s nimi ty základy, které teď oni řeší, podchytit tu situaci... A tím pádem zatím jako tak je to možný udržet všechny rodiny co zájem mají v tom, aby se dostali do služby v nějakým brzkým čase. Zatím se to daří.*“ (P4).

V odpovědi na otázku, jak funguje dojíždění na individuální konzultace jedna z informantek zmiňuje, že se dojíždí služebními auty podle toho, která z poradkyň má konzultační den „*služebním autem, máme auta, na kterých se střídáme. Každá z poradkyň má vlastní dny, konzultační, ve kterých jezdí právě kvůli těm autům, abychom se mohly na nich prostrídat.*“ (P3). Jiná zmiňuje, že existují nějaké ideální časy, ve kterých dojíždí do rodiny na konzultace „... *jsou takové jako ideální časy, kdy do té rodiny dojet. To znamená ráno, když se rodina vyspí, dítě se nasnídá a už je takové připravené na nějakou činnost, to znamená kolem té 9. hodiny. Devět až jedenáct hodin to je taková první konzultace, pak ta další konzultace většinou je dobrá zase když už se to dítě jakoby vyspí po obědě, to znamená po 14. hodině. Někdy se podaří, když je třeba dítě malé, a ještě teda režim má takový rozházený, tak někdy můžeme vlastně tam jezdit i vlastně třeba přes oběd...*“ (P1). Jedna z dotazovaných poradkyň mluví o intervalech, ve kterých do rodin dojíždí. Většinou je to u ní interval dlouhý měsíc až měsíc a půl, ale na žádost rodiny lze tento interval i prodloužit „*Já mám teda nějaký kvantum rodina s každou tou rodinou se na začátku domlouvám, jak přibližně často se budeme vídat. Ten interval je tak měsíc, měsíc a půl od sebe konzultace. Zároveň pokud rodina projeví zájem o to intervaly prodloužit, tak určitě to možné je a k 95 % rodin dojíždím fakt jednou za měsíc u některých rodin teda třeba jednou za dva měsíce s tím, že s rodinou se na předchozí konzultaci domluví na termínu a sjednaný termín tam dojezu*“ (P4). Všechny se zmínily, že se snaží při

jednom výjezdu na konzultace spojit více rodin ze stejné oblasti, některé až tři rodiny, jiné raději dvě „... pokud se nám podaří si spojit nějakou rodina, to znamená ráno od 9 a pak třeba od

11 hodin nebo od 11:30 nějaké malé dítě, tak to lze si i takhle spojit.“ (P1). „... každá poradkyně má určitý počet rodin, o které se stará a ke kterým dojíždí, takže příklad, když mám dvě rodiny z Jičínska nebo přímo z Jičína, tak si snažím spojit ty cesty a plánovat konzultace, pokud to jde, ale ne na úkor rodiny... a já jsem několikrát zkusila si dát tři rodiny za sebou, tři konzultace za den, přičemž jedna konzultace je zpravidla tak hodina a půl až dvě a musíte počítat do toho i přejezdy, takže zkusila jsem párkrát tedy tři konzultace a zjistila jsem že v podstatě to je na úkor rodin, protože na třetí konzultaci už nepodávám já takový výkon, nejsem tak prostě soustředěná a koncentrovaná a jsem unavená abych vlastně rodině poskytla tak dobrou konzultaci jako kdybych přijela čerstvá ráno.“ (P2). „No snažíme se to tak dělit určitě kvůli úspoře nebo i jako časově, tak pospojovat rodiny z podobných oblastí nebo směrem, abychom nejezdily na každou stranu v jeden den. Většinou já si dávám až tři konzultace za den, záleží, jak to jde a někdy se to nepodaří a jsou rozlítaný ty konzultace, jakože je velký přejezd, ale většinou se snažíme to dávat na tu oblast nějakou blíž, aby to bylo jakoby po cestě.“ (P3). „Snažila jsem se od začátku si spojovat takhle rodiny, když jezdím. V x rodinách nebo x směrech je to super bych řekla, v x směrech se to vůbec nedaří, je to můj problém, že si to neumím nastavit nějak jinak, to vím, ale když to je, ta možnost, tak si to jako spojovat snažím, ale určitě jsem dospěla k tomu, že jsem se snažila mermomocí spojovat rodiny, a pak mi vlastně došlo, že to jenom k neužitku, protože jsem z toho byla třeba hrozně unavená. Takže i když jsou tam rodiny stejným směrem, tak jsou směry, který prostě nespojuju a jezdím to nějak nakombinovaně.“ (P4).

Shrnutí DVO4

Informovanost se podle dvou dotázaných poradkyň oproti minulosti zvětšila. Podle dalších je ale stále nedostatečná, proto představuje slabé místo a měla by se rozšířit prioritně mezi lékaře, protože právě ti by podle nich měli zajišťovat, aby se služba dostala mezi ty, kteří ji potřebují. Některé zmínily snahu o větší informovanost veřejnosti, kterou realizují propagací, objížděním různých služeb a pediatrií, účastněním se festivalů sociálních služeb a jiným prezentováním se. Co se týče dotazovaných rodičů, tak většina se o rané péči dozvěděla od klinické psychologičky. Jedna z dotazovaných o rané péči poprvé zaslechla ve speciální školce při zápisu. Některé po první zmínce od psychologičky a získaly další informace na internetu. Podle jedné maminky si člověk služby rané péče všimne, až když se ho to nějak více dotýká.

Slabým místem může být naplněná kapacita, která je aktuálním tématem u dvou dotazovaných poradkyň. Obě jí řeší za pomoci pořadníku, do kterého zařazují čekatele podle jejich momentální situace. Provedou se zájemcem tzv. jednání se zájemcem o službu, tím zjistí potřebnost služby, zaznamenají si termín telefonátu a stanoví prioritu v dotazníku. Ostatní dotazované poradkyně se s naplněnou kapacitou v plné míře potýkat zatím nemusely, ale jedna odpověděla, že pokud by taková situace nastala, řešila by ji přirozeným ukončováním spolupráce s již zaopatřenými rodinami. Druhá z informantek se sice s vyšším zájmem rodin setkává, ale zatím se jí to daří řešit. U rodin, u kterých je to možné, se snaží intervaly mezi konzultacemi prodloužit, a tak jí vzniká prostor pro přijetí nové rodiny, u které je ze začátku prioritou podchytit jejich situaci. Všechny dotazované poradkyně představují řešení naplnění kapacity, což se jeví jako silné místo poskytování služby.

V této době všem dotazovaným rodičům již množství času, které jim raná péče vyhovuje, a vnímají ho jako silnou stránku. U některých tomu tak ale nebylo od začátku a ocenili by, kdyby toho času v začátcích spolupráce bylo více.

Vzdálenost pracoviště rané péče od bydliště představuje slabé místo v rámci poskytování služeb pouze u jedné z dotazovaných maminek. Z toho důvodu, že bydlí daleko, se jí nevyplatí cestovat hodinu tam a zase hodinu zpátky, proto na pracoviště vůbec nedojíždí. Ze stejného důvodu si dotazované poradkyně snaží při jednom výjezdu na konzultace spojit více rodin ze stejné oblasti, a díky tomu vzniká další silná stránka rané péče. Některé si spojují tři rodiny, ale některé radši dvě, protože mají vyzkoušené, že je návštěva více rodin v jeden den unavuje, a nepodávají stoprocentní výkon. Jedna z nich také zdůrazňuje, že by spojování nemělo probíhat na úkor rodiny – pokud by se jim to nehodilo, vymyslí něco jiného. Podle jedné dochází k dojíždění do rodin služebními auty, které si poradkyně střídají pode vlastních konzultačních dní. Podle jiné z poradkyň existují ideální časy, ve kterých se dojíždí do rodiny na konzultace. První čas kolem 9. hodiny do cca 11. hodiny a druhý čas po obědě a spánku ve 14. hodin. U malého dítěte, které ještě nemá pevně stanovený režim, se podle ní dá provézt konzultace i v obědovém času, tedy kolem 11 nebo 11:30. Další z dotazovaných mluví o intervalech, ve kterých do rodin dojíždí. Většinou je to u ní interval dlouhý měsíc až měsíc a půl, ale na žádost rodiny lze tento interval i prodloužit, např. na konzultaci jednou za dva měsíce.

| | Silná místa v dostupnosti | Slabá místa v dostupnosti |
|----------------|--|--|
| Rodiče | Dostatek věnovaného času nyní | Nedostatek konzultací na počátku Vzdálenost bydliště od pracoviště RP |
| Poradci | Řešení naplněné kapacity Dojíždění do rodin | Naplněná kapacita Nedostatečná informovanost |

6.5 Interpretace páté dílčí výzkumné otázky

DVO5: Jak rodiče a poradci vnímají plnění podmínky interdisciplinarity a odbornost poskytování služeb?

Rodiče

Na otázku, jak probíhá jejich spolupráce a spolupráce poradce s jinými odborníky, všechny zmínily možnou spolupráci s lékařem, která u některých neprobíhá napřímo, ale dotazované poskytují lékařské zprávy „Většinou jakoby napřímo mezi nimi ne, ale my všechny zprávy, které od lékařů nebo všech specialistů máme, tak ji vždycky naší poradkyni v kopii předávám nebo jí je dávám číst, aby věděla jako co je nového nebo jaký jsou závěry“. (R3). „Co se týká lékařských zpráv, tak ze začátku jsem je vlastně jakoby, no ukazovala, že spíš jako by četla z nich při první schůzce, aby vlastně poradkyně a její paní vedoucí věděly, co má Jozífek za poruchy a nechtěly to přímo fyzicky vidět, vytisknout, protože zas nějaká ochrana osobních údajů.“ (R4). U další dotazované nemá lékař o spolupráci zájem „... ti doktoři ani o to úplně nestojí. Jako já, když jdu na vyšetření s Toničkou, tak si jí doktor vyšetří a tím to hasne. Kromě teda paní doktorky Krejčířové, která se zmínila o rané péči, ale pak už jako nebyla tam jako, to ne.“ (R1). A poslední nemá potřebu možnou spolupráci využít „Tak co se týče lékařů, to jsme měli oběhaný dřív, než jsme se s ranou péčí seznámili, protože už jsme měli od syna jako tohle to zažitý, takže lékaře vlastně s nimi konzultuju všechno sama, ale to je tím vlastně že u lékařů jsme byli zaregistrovaní dřív...“ (R2). Dvě z informantek mají dobrou zkušenost ve spolupráci mezi ranou péčí a mateřskou školou „Co se týče té školky, tam mně hodně poradkyně pomohla, protože se mnou šla na to setkání, protože jsme měli konflikty a paní ředitelka na mě s učitelkou nastoupily, teď tam do mě jely a já jsem neměla žádné argumenty, já jsem byla tak překvapená, že jsem vůbec nechápala, která bije, tak jsem pak poprosila paní poradkyni, jestli

by tam nešla na další schůzku se mnou, aby mě neutloukli argumentama... takže poradkyně byla tak ochotná a šla se mnou na tu schůzku. To bylo pro mě hodně důležité.“ (R1). „Do školky s námi poradkyně šla, nabídla to sama. Školka z toho měla velikou radost, ty byly nadšený paní učitelky a myslím si, že poradkyně jim nabídla i, že jí můžou kdykoli zavolat, když si nebudou s něčím vědět rady a takový. Takže i ta spolupráce tam byla moc moc hezká. To se jako povedlo.“ (R2).

Odpovědi na otázku, jak by popsaly odborné jednání poradce rané péče, všechny odpovídaly pozitivně, chválily odborné jednání, zápal pro práci a srozumitelnost předávaných informací „Paní poradkyně se vždycky chová profesionálně. Není něco, co bych mohla kritizovat.“ (R1). „Srozumitelné i pro lajka... zbytečně nezahlcuje nějakýma teoretickýma téma, i když je to takový jako fajn, ale je fajn že to ví ona, já to vědět nemusím, ona mi to převede do praxe, a to si myslím, že je na tom to důležitý... je to na úrovni, je to opravdu slušný, je šikovná a ví, jak ty děti zaujmout... Líbí se mi, že se nedá odstrašit takovým tím, že děti křičej, nechtěj a tak, že to na tom musí být hrozně těžké na té práci si myslím.“ (R2) „Já myslím, že oni se tak pořád vzdělávaj a pořád někde jsou na nějakých kurzech, že oni jsou jako docela jako hodně in, když to řeknu tak jako moderně. Že prostě pořád jako novinky přinášej a asi pořád jsou v takovém vzdělávacím procesu, což je jako strašně obdivuhodný, protože ta práce samotná je pro ně asi naplňující, ale já si to neumím prostě představit, jak to musí být prostě psychicky jako strašně náročný, u některých minimálně, a do toho ještě pobírat jako ještě nový informace, tak jako obdivuju chvílema.“ (R3). „Naprostu mně přístup a jednání poradkyně vyhovuje, je velice sympatická, vstřícná, je vlastně na ní vidět, že má svojí práci ráda. Takže má tam nějaký zápal a myslím si, že dělá i něco navíc, že mně třeba občas pošle i nějaké třeba informace, novinky... má tam u sebe velký zápal pro tu práci a vystupuje velice dobře a příjemně, a i odborně si myslím no.“ (R4).

Poradci

Když jsem se ptala, s jakými odborníky spolupracují v zájmu jejich klienta a jak tato spolupráce probíhá, všechny zmínily SPC (speciálně pedagogické centrum), kdy například některé poradkyně společně s nimi a klienty navštěvují mateřskou školu „... další odborníci např. SPC, tak s nimi můžeme i třeba navštívit školku, to mám zrovna teďka, že příští týden jedu do školky, kde bude rodina, SPC a zástupci z té školky, a právě že rodina si tam přála, abych tam byla i já jako zástupce rané péče a jejich poradce, aby tak nějak tam rodina měla podporu.“ (P1). „V rámci klienta spolupracujeme s SPC, pokud si to rodič přeje. Pokud si rodič přeje, tak i se

školkou spolupracujeme a všechno to závisí na souhlasu rodičů, na tom, co je zas jejich očekávání, přání... SPC, raná péče a učitelky a tam probíráme nějaký možný další postupy, intervence, jak s tím dítětem pracovat. Tak to je takový nejčastější podoba, jak to vypadá. Taky je možný sejít se mimo jenom s SPC a řešit to dítě nebo jenom se školkou někdy SPC není přítomno u toho.“ (P3). „... komunikuju se školkami nebo se zařízeními, kam ty děti dochází, takže to můžou být i SPC...“ (P4). Některé z dotazovaných se zmínily o spolupráci s lékaři, kdy jedna ji popsala tak, že o jejich službě vědí, jiné zase klienty občas doprovází, komunikují s nimi a pouze jednou se jí stalo, že chtěl lékař znát její názor „Co se týká lékařů, tak o nás by měli vědět pediatři, neurologové, psychiatři, psychologové, rehabilitační pracovníci, takže většinou ti o nás vědí a naši službu doporučují našim klientům...“ (P1). „... máme možnost doprovodit rodiče a hájit jejich zájmy, takže pokud o to klient požádá, tak máme možnost doprovodu buď k odborným lékařům nebo na ty úřady... Odborné lékaře, pokud rodina chce tak doporučujeme, pokud shání odborného lékaře, ale není to tak, že by odborní lékaři po nás jako chtěli něco konkrétního. Stalo se mi jednou že chtěl jeden pan odborný lékař ode mne zprávu jako že si cenil mého názoru na rodinu a chtěl jako ode mě zprávu, ale to málokdy.“ (P3). „... komunikuju buďto s lékaři, jak s odbornýma, tak třeba i s pediatri...“ (P4). Jedna z poradkyň zmínila dobrou zkušenost se spoluprací s mateřským centrem „dobře se osvědčuje spolupráce ještě s mateřskými centry. Takže nabízíme rodinám, ať se nebojí jít s dítětem i do toho mateřského centra... spolupracujeme jako v rámci ne přímé práci s klientem, ale jedno mateřské centrum nám poskytuje prostory... my jedeme jako lektorky nebo jsme přítomny setkávání těch rodin... je to i otevřené pro rodiny, které využívají služeb toho mateřského centra, ale je to taková komornější skupina, ale zároveň je to otevřený všem, takže je to taková příjemná spolupráce.“ (P2). Jedna z dotazovaných také zmínila doprovázení rodiny nejen do mateřské školy (jako zmínily i ostatní dotazované), ale i k lékařům či na úřady. „bud'to takhle komunikujeme, jakože zařizujeme něco přes telefon anebo teda spolupracuji v rámci nějakých konzultací v těch zařízeních, že doprovázím rodiny nebo se jdu podívat sama na to, jak to dítě ve školce nebo v zařízení funguje, případně i doprovázím rodiče na úřady nebo třeba k lékařům, pokud tam ta prosba je, ale všechno to vychází z rodiny.“ (P4).

Dotazované mi odpovídaly na otázku, jaké mají vzdělání a jak se průběžně vzdělávají ve svém oboru. Všechny vystudovaly obor speciální pedagogiky „... moje vzdělání je magisterské v oboru speciální pedagogika a se specializací na mentální postižení a PAS...“ (P3). „Já jsem vystudovala speciální pedagogiku bakalářskou, mám bakaláře, s tím, že před tím jsem studovala pedagogickou fakultu učitelství pro 2. stupeň výtvarná výchova

a společenské vědy. “ (P2). „Já mám navazující magisterské studium na univerzitě Karlově v Praze zaměřeni logopedie surdopedie. “ (P4). Dále se vzdělávají i nyní prostřednictvím různých kurzů a jedna z dotazovaných si také dělá psychoterapeutický výcvik „Mít jenom speciální pedagogiku to nestačí musíte tam mít k tomu spoustu dalších kurzů, takže mám kurz výměnný obrázkový komunikační systém, bazální stimulaci, pak mám spoustu věcí i co se týká jakoby té práce s rodinou, to znamená systemiku, teď si dodělávám prohlubující kurz krizové intervence, sama ve svém volném čase si dělám psychoterapeutický výcvik. Toho vzdělání skutečně je hrozně moc. Máme zhruba tak 40 hodin za ten celý rok vzdělávání. “ (P1). „Vybíráme si kurzy, které jsou pro nás vhodné k rozšiřování anebo zkvalitnění toho, co děláme. Ty kurzy můžou to být buďto v rámci oboru speciální pedagogiky anebo tzv. měkké dovednosti, ale i prevence třeba proti syndromu vyhoření... Nedávno, úplně poslední a z toho jsem byla nadšená byl workshop online vzdělávání od Děti úplňku a bylo to metoda PBS pro speciální pedagogy s irským lektorem, který vlastně tuhle metodu přiváží do České republiky, tak to mě hodně zaujalo, to se mi líbilo. “ (P2). „Máme různé kurzy, celotýmový a můžeme si najít i nějaký vlastní co nás zajímá. No, takže jako musíme podle zákona splnit nějaký hodiny vzdělávání každý rok, takže se vzděláváme neustále... třeba k autismu, tak jsem byla na kurzu nácviku sociálních dovedností u dětí s vysokofunkčním autismem a Aspergerem, byla jsem na CARS na kurzu s paní doktorkou Thorovou, senzorická integrace, alternativní a augmentativní komunikace, bazální stimulace, systemické práce s rodinou, komunikační dovednosti, krizová intervence a tak. “ (P3). „Průběžně se ve svém oboru vzdělávám v rámci povinného vzdělávání v sociálních službách. Takže si můžeme vybírat nebo můžeme si zkusit třeba hledat nějaké kurzy vzdělávání... Teď jsme zrovna 14 dní zpátky byli na kurzu bazální stimulace, to bylo super. V rámci toho, že se hodně zaměřuji na práci s dětmi s poruchou autistického spektra, tak to byly i kurzy na základy třeba komunikací, komunikačních systémů, alternativní komunikace, augmentativní komunikace anebo třeba kurzy spojené s oblastí senzorické integrace. “ (P4).

Shrnutí DVO5

Spolupráce rané péče, rodičů a dalších odborníků probíhá podle odpovědí dotazovaných nejvíce se speciálně pedagogickými centry a mateřskými školami. V tomto případě podle nich poradce rané péče působí jako podpora a konzultant, kdy s učitelkami může probírat další možné postupy a intervence (práci s dítětem). Tato spolupráce představuje silné místo v poskytování služeb. Dále zmínili spolupráci s lékařem, která podle nich většinou neprobíhá napřímo mezi ním a poradcem, ale lékař může informovat o existenci služby rané péče a také rodiče poskytují např. lékařské zprávy, aby poradce věděl, co je nového u jejich dítěte. Z odpovědí dotazovaných

ale vyplývá, že spolupráce s lékaři zatím není ideální, proto je spíše slabým místem, které by zasloužilo vylepšit. Výjimečně může prý docházet na přímou komunikaci mezi poradcem a lékařem, ale pokud o to rodič požádá. Může tomu nastat v rámci služby doprovodu, který jedna z dotazovaných poskytuje nejen do mateřské školy (jako zmínily i ostatní dotazované), ale i k lékařům či na úřady. Pouze jedna z pracovnic se setkala s tím, že lékaře zajímal její názor na dítě. Ta také zmínila dobrou zkušenost se spoluprací s mateřským centrem, která spočívá ve vzájemném doporučování služeb, poskytování prostorů a otevřenosti všem, kteří mají zájem zapojit se do skupinového setkávání rodin.

Všechny z dotazovaných poradkyň vystudovaly speciální pedagogiku a dále se vzdělávají prostřednictvím různých kurzů. Prošly si například kurzem obrázkového komunikačního systému, bazální stimulace, krizové intervence, prevence proti syndromu vyhoření, metody PBS, nácviku sociálních dovedností u dětí s vysokofunkčním autismem a Aspergerem, CARS s paní doktorkou Thorovou, senzorické integrace, alternativní a augmentativní komunikace, systemické práce s rodinou, komunikačních dovedností atd. Jejich snahy získávat nové informace a neustále se vzdělávat si všímají i dotazovaní rodiče, kteří chválí jejich odborné jednání, zápal pro práci a srozumitelnost předávaných informací. Proto lze odbornost poradců rané péče označit jako silné místo v rámci poskytování služby rané péče.

Tabulka č. 8 - Shmutí DVO5

| | Silná místa | Slabá místa |
|----------------|--|------------------------------------|
| | v interdisciplinaritě a odbornosti | v interdisciplinaritě a odbornosti |
| Rodiče | Spolupráce RP s SPC a MŠ Odborné jednání poradkyně | Spolupráce RP s lékaři |
| Poradci | Spolupráce RP s SPC a MŠ Vzdělání a absolvování kurzů | Spolupráce RP s lékaři |

7 ZÁVĚR VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ A DISKUSE

Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů provedených s informanty, kterými byli rodiče dětí s poruchou autistického spektra využívající služby rané péče a poradci rané péče pracující s dětmi s poruchou autistického spektra, jsem získala a shromáždila data, která jsem zanalyzovala a na základě analýzy provedla interpretaci dílčích výzkumných otázek. V závěru výzkumného šetření se zaměřím na odpověď na hlavní výzkumný cíl.

Hlavním výzkumným cílem je identifikovat slabá místa v rámci systému poskytování služby rané péče z pohledu poradců rané péče a rodičů dětí s PAS. Hlavní výzkumný cíl se obsahově shoduje s hlavní výzkumnou otázkou výzkumného šetření.

7.1 Závěr výzkumného šetření

Z výzkumného šetření vyplývá, že jedním ze silných míst rané péče je individuální konzultace. Její struktura je tvořena ze dvou částí. V první části dochází k práci poradce s dítětem a v druhé části se věnuje poradce rodině a jejím potřebám. Práci s dítětem se rozumí zkoušení nových aktivit, her, hraček či sensorických pomůcek. Hračky a pomůcky si rodiny vyzkouší a mohou si je od rané péče vypůjčit. V druhé části, kdy poradce pracuje s rodinou, dochází hlavně k psychické podpoře, kdy si rodiče mohou promluvit o své situaci, sdílet své pocity a mohou požádat o radu. Tato struktura (nejprve práce s dítětem, poté s rodičem) není ale pravidlem a může být proměnlivá podle individuálních situací v rodinách, které ovlivňují i témata, kterými se společně s poradcem zabývají. Strukturu a obsah konzultace také ovlivňuje délka spolupráce. Tyto proměny jsou u každé rodiny individuální. Dalším silným místem jsou proměny obsahu konzultací, které se odvíjí od aktuálních individuálních potřeb rodiny. Většina dotazovaných se shodla třeba v tom, že ze začátku mají rodiče potřebu obdržet hodně informací souvisejících se svou nynější situací i budoucností a potřebují psychickou podporu. Později, když už mají potřebné informace, a jsou smířeni s diagnostikou svého dítěte, obrací pozornost na jeho vývoj. Realizace individuálních konzultací a dalších služeb rané péče všem dotazovaným vyhovuje a připadá jim dostatečně přínosná. Někteří vidí slabé místo v málo četných konzultacích na počátku spolupráce. Vyhovovalo by jim, kdyby poradkyně jezdila na individuální konzultace častěji, a to obzvláště v začátcích spolupráce. Také byl zmíněn pobyt organizovaný ranou péčí pro rodiny s dětmi s PAS, který je velice žádaný, ale jedna z dotazovaných se ho nemohla zúčastnit, protože byl pro ni finančně nedosažitelný. Slabým místem rané péče je nedostatečná informovanost mezi veřejností i odborníky, což podle jedné z dotazovaných zapříčiňuje, že se k nim do služby potřebné rodiny dostávají pozdě, třeba v pěti či šesti letech věku dítěte.

Posledním zmíněným nedostatkem, který nesouvisí přímo s ranou péčí, je chybějící návazná služba, kterou by mohly využít rodiny, aby se po ukončení spolupráce necítily samy.

Z výzkumného šetření dále vyplývá, že komunikace může být silnou stránkou v poskytování služby rané péče, a má veliký význam jak pro rodinu, tak i poradce. Rodičům je komunikace s poradcem nápomocná v pochopení specifik jejich dítěte, získávání doporučení a rad, jak s dítětem pracovat a jak postupovat. Dále má roli v psychické podpoře rodiny, kdy se mohou svěřit a vypovídat ze všeho, co se v jejich životě děje beze strachu, že je někdo odsoudí. Poradcům komunikace slouží k navazování dobrého vztahu s klienty, který by se měl projevovat vzájemnou důvěrou a otevřeností. Rodina by měla fungovat jako partner poradce, který se podílí na stanovení cílů, protože rodiče tráví se svým dítětem více času než poradce. Tím se stávají specialisty na své dítě a mohou prostřednictvím komunikace poskytnout poradci důležité informace. Komunikací s rodičem může poradce zjistit motivaci rodiny, prioritní cíle, a získat zpětnou vazbu o tom, jestli jsou cíle naplňovány a jestli není potřeba na nich něco změnit. Komunikace nemusí probíhat pouze osobně, ale často jsou v kontaktu i prostřednictvím mobilního telefonu či emailu. Ani jeden z dotazovaných rodičů nenarazil na žádný problém s komunikací nebo problém způsobený komunikací, ale poradci ze svých zkušeností popisovali situace, kdy by něco takového mohlo nastat a komunikace by se tak stala slabým místem v poskytování služby. Někteří tvrdí, že tomu tak může být v případech, kdy není komunikace dostatečně otevřená a schází v ní důvěra, a to podle nich může způsobit snížení kvality poskytovaných služeb nebo nenaplnění očekávání klientů. Podle jednoho poradce může být problém, když se komunikace zacyklí nebo je mezi poradcem a klientem příliš velká povahová rozdílnost, která může vést k nedostatečné otevřenosti.

Z výzkumného šetření vyplývá, že očekávání a cíle klientů se v průběhu času formují. U každého klienta se očekávání a cíle liší podle jejich individuální situace. Aby mohlo dojít k zaměření se na očekávání a cíle klientů, musí poradce prostřednictvím různých metod individuální cíle a očekávání zjistit a tím zajistí, že lze zjišťování cílů a očekávání klientů pomocí různých metod zařadit mezi silné stránky v rámci poskytování služeb. Hlavní metodou označují rozhovor, který doplňují nejčastěji pozorováním, jedna poradkyně také diagnostickou metodou Portage sloužící ke zjištění úrovně dítěte a další využívá jako doplněk dotazník. Cíle, které si rodiče stanoví, a od kterých očekávají, že se naplní, mohou různými způsoby ovlivňovat i poradci rané péče. Každý z dotazovaných rodičů vliv poradce vnímá jinak, což znamená, že poradci k potřebám rodin přistupují individuálně s ohledem na jejich potřeby, a vytváří tak další silné místo v poskytování služby. Např. může poradce nechávat očekávané cíle na rodičích

a ti, když zjistí, že nejdou splnit, tak jim poradkyně vysvětlí, proč tomu tak je a pomůže se změnou očekávání. Dále může poradkyně povzbuzovat k větším nárokům na dítě, aby se nezaseklo pouze na úspěchu, ale posouvalo se dál. Poradce může ovlivňovat očekávání a cíle klientů svými nápady. Nebo v případě, kdy se rodiče o problematice dozvídají sami, tak svá očekávání s poradcem konzultují, což jim pomáhá k dovysvětlení a tvoření realističtějších očekávání. Slabé místo v nastavení očekávání a cílů může nastat v případě, kdy nedojde k jeho naplnění. U dvou z dotazovaných rodičů k nenaplnění vedla nereálnost očekávání či nepřiměřenost cílů. K nenaplnění podle poradců může dojít i v případě, kdy nastane neočekávaná situace, která způsobí rizika nebo vyčerpání rodičů (např. stěhování, nový potomek, zhoršení zdravotního stavu, nemoc člena rodiny), není dostatečně otevřená komunikace (rodiče se málo doptávají, zatajují informace, lžou) nebo naplnění zabraňuje symptomatika dítěte.

Z výzkumného šetření dále vyplývá, že dostupnost rané péče v podobě informovanosti o ní a jejich službách není ideální, ale oproti minulosti se podle některých zvětšila. To nemění nic na tom, že je slabým místem v rámci poskytování služby rané péče. Informovanost je tedy stále nedostatečná, podle jedné informantky dokonce mezi laickou veřejností téměř nulová, a měla by se rozšířit prioritně mezi lékaři, protože právě ti by podle nich měli zajišťovat, aby se služba dostala mezi ty, kteří ji potřebují. Dalo by se tedy říct, že z řad laické společnosti o službě podle jednoho z rodičů ví převážně pouze ten, koho se tato služba nějak více dotýká. Většina z dotazovaných rodičů se o rané péči dozvěděli od klinického psychologa nebo od ředitelky speciální mateřské školy.

Dále dostupnost služby může ovlivňovat její kapacita. Ta představuje slabé místo, a je aktuálním tématem u dvou z dotazovaných poradkyní, které jí řeší za pomoci pořadníku, do kterého zařazují čekatele podle jejich momentální situace. Další se s naplněnou kapacitou nesetkali v plné míře (tedy v delším časovém úseku). Možné řešení je ukončování spolupráce s již zaopatřenými rodinami nebo snaha intervaly mezi konzultacemi prodloužit u rodin, u kterých je to možné, a tímto způsobem vzniklý časový prostor využít pro přijetí nové rodiny, u které je ze začátku prioritou podchytit jejich situaci. Tato řešení od všech poradkyň ukazují, že i přes nepříznivost naplnění kapacity dokáží se slabým místem pracovat, a to bych označila zase jako místo silné. Dostupnost v podobě času, který poradce rané péče věnuje rodině, je pro všechny přijatelné, ale také se někteří shodli, že by ocenili, kdyby toho času v začátcích spolupráce bylo více. V neposlední řadě je tu také dostupnost geografická. Vzdálenost pracoviště rané péče od bydliště představuje obtíže, a tak i slabou stránku, pouze u jedné ze

čtyř dotazovaných maminek. Z toho důvodu, že bydlí daleko, se jí nevyplatí cestovat hodinu tam a zase hodinu zpátky, proto na pracoviště vůbec nedojíždí. Ze stejného důvodu si dotazované poradkyně snaží při jednom výjezdu na konzultace spojit více rodin ze stejné oblasti, přičemž některé si spojují tři rodiny, ale některé radši dvě, protože mají vyzkoušené, že je více rodin v jeden den unavuje a nepodávají stoprocentní výkon.

Z výzkumného šetření také vyplývá, že interdisciplinarita rané péče a dalších oborů není v některých směrech či případech ideální. Silné místo v rámci interdisciplinarit představuje spolupráce se speciálně pedagogickými centry a mateřskými školami, kde poradce rané péče slouží jako podpora a konzultant pro různé postupy a intervence. Spolupráce s lékaři je místem slabým a mohla by fungovat o něco lépe. Podle informantů většinou neprobíhá napřímo mezi ním a poradcem, ale lékař může informovat o existenci služby rané péče a také rodiče poskytují např. lékařské zprávy, aby poradce věděl, co je nového u jejich dítěte. Výjimečně může prý docházet na přímou komunikaci mezi poradcem a lékařem, ale pokud o to rodič požádá. Může tomu nastat v rámci služby doprovodu. Ne vždy je však, podle jedné z poradkyň, lékař ochotný spolupracovat. Důležitou podmínkou pro dokonalé poskytnutí služeb, která je podle všech dotazovaných plněna a je tak silnou stránkou v rámci poskytování služby rané péče, je také odbornost samotného poradce rané péče. Všichni dotazovaní vystudovali speciální pedagogiku a dále se vzdělávají prostřednictvím různých kurzů zaměřených nejen na dítě s PAS, ale i na rodinu nebo jejich osobu. Jejich odborné jednání potvrdili i rodiče, kteří chválí jejich odborné jednání, zápal pro práci a srozumitelnost předávaných informací.

7.2 Diskuse

Na základě výzkumného šetření informanti uvedli, že jedním ze silných míst v rámci poskytování služby rané péče je individuální konzultace, která podle Asociace rané péče České republiky (2023) tvoří aspoň 75 % všech poskytovaných služeb rané péče. Skládá se z práce poradce s dítětem, kde spolu zkouší nové aktivity, hračky, různé pomůcky atd. Význam hry zmiňuje i Van Goidsenhoven (2021, In Mintz, 2022) podle kterého je jedním z významů rané intervence dávat rodičům dítěte s PAS instrukce, jak podpořit sociálně komunikační rozvoj jejich dětí za pomoci hry. Druhou částí je práce s rodinou, kdy se jedná hlavně o její podporu. Tato struktura podle dotazovaných nemusí být vždy přesně dodržována, protože je ovlivňována individuálními situacemi v rodině, a to má vliv i na probíraná témata, kterými se zabývají. To potvrzuje i Hradílková a kol. (2018), která tvrdí, že sice jde obecně popsat průběh konzultace v rodině, ale je potřeba si uvědomit, že samotný průběh návštěvy a její obsah nikdy nebude stejný, a to díky jedinečnosti rodiny, samotné poradkyně i jednotlivých vzniklých situací.

Jednou ze zásad podle Slané a Mydlíkové (2020), které musí být dodržované pro úspěšné plnění cílů, je podmínka finanční dostupnosti umožňující to, že služby rané intervence jsou určeny pro všechny rodiny s dětmi, které je potřebují, a to bez ohledu na jejich sociálně ekonomické podmínky. V rámci individuálních konzultací v rodinách je tato zásada naprosto dodržovaná a představuje tak silnou stránku služby, ale podle jedné z dotazovaných se nevztahuje na pobyt organizovaný ranou péčí pro rodiny s dětmi s PAS, kterého se nemohla zúčastnit, protože byl pro ni finančně nedosažitelný. Jednou z poradenských úloh pracovníka rané péče je podle Hradilkové a kol. (2018) při ukončení spolupráce nabídnout rodině dostupné navazující služby. Problémem podle jedné z dotazovaných poradkyň je, že v České republice chybí návazná služba, která by byla pro rodiny a děti starších 7 let a měla podobný charakter jako služba rané péče. Může tedy nastat, že po ukončení spolupráce se rodina bude cítit sama.

Standardy rané péče (2017) uvádí jako jednu ze zásad pro pracovníky zásadu důstojnosti jejíž podstatou je, že musí docházet k respektování individuality dítěte i sociálních, kulturních a výchovných zvláštností rodiny. Toho lze docílit používání zásady partnerství ve vztahu mezi pracovníky a rodinou. K dostatečnému plnění této zásady slouží dotazovaným poradcům komunikace, která může být silným místem a slouží jim k navazování dobrého vztahu s klienty, který by se měl projevat vzájemnou důvěrou, otevřeností a vést k fungování rodiny jako partnera poradce, který se podílí na stanovení cílů. Dotazovaný poradce tento postup vysvětluje tím, že rodiče tráví se svým dítětem více času než poradci a tím se stávají specialisty na své dítě, kteří mohou prostřednictvím komunikace poskytnout poradci důležité informace. Důležitost zapojení rodiče do procesu intervence zdůrazňuje také Stahmer (2017 In Straussová, 2017) podle kterého vzrůstá počet odborníků s názorem, že by se rodič měl více účastnit celého procesu intervence v roli hlavního terapeuta dítěte.

Standardy rané péče (2017) uvádí jako další ze zásad pro pracovníky zásadu zplnomocnění, kde je hlavním úkolem pracovníka rané péče respektovat práva klienta na způsobilé, a pro něj potřebné, informace i právo sebe rozhodování, podporovat k vyslovení klientových potřeb. Tato zásada je u dotazovaných plněna i díky tomu, že poradci prostřednictvím různých metod zjišťují, jaké individuální cíle a očekávání rodin má, a to je další silnou stránkou poskytování služby. Nejčastěji využívají metodu rozhovoru, kdy se musí umět poradci správně ptát, naslouchat a číst mezi řádky. Proto je další využívanou metodou pozorování, a u některých vše doplňuje ještě dotazník. Zpočátku u většiny dotazovaných převažovala očekávání zaměřená na dítě a na to, co by mělo umět, čeho by mělo dosáhnout, jak se by se mělo chovat, jak s ním mají pracovat a celkově chtějí od poradce ukázat nějaký směr a navést, jak dále postupovat. Tuto

informaci zmiňuje i Thorová (2016), která píše, že je podstatné odpovídat rodičům dětí s PAS na jejich otázky, které se týkají toho, jak k němu přistupovat, dále možností rozvoje, pomoci s jednotlivými návyky.

Jednou ze zásad podle Slané a Mydlíkové (2020), které musí být dodržované pro úspěšné plnění cílů, je podmínka blízkosti, která neznamená pouze blízkost geografickou, ale i takovou, aby byly zohledňovány individuální potřeby rodin. Podmínka blízkosti geografické se stává problémovou, a tak i slabou stránkou, u jednoho ze čtyř dotazovaných rodičů. Z toho důvodu, že bydlí daleko, se jí nevyplatí cestovat hodinu tam a zase hodinu zpátky, proto na pracoviště vůbec nedojíždí. Neznamená to, že jí služba nemůže být poskytována, protože i tak dochází k individuálním konzultacím v rodině, takže i když není podmínka naplněná z plné míry, tak i přesto plněná je. Dotazované poradkyně se snaží při jednom výjezdu na konzultace spojit více rodin ze stejné oblasti. To je dalším důkazem, že geografická vzdálenost podmínku blízkosti nenarušuje. Podmínka zohledňování individuální potřeby rodin by se dala promítnout do množství času, které raná péče věnuje svým klientským rodinám. Všem dotazovaným vyhovuje a vnímají ho jako silnou stránku, ale také se někteří shodly, že by ocenili, kdyby toho času v začátcích spolupráce bylo více. To může ovlivňovat i naplněná kapacita rané péče představující slabé místo rané péče. Společnost pro ranou péči (2022) provedla rozsáhlé dotazníkové šetření o aktuální situaci rané péče v České republice, aby zjistila dostupnost rané péče. Vyplývá z něj, že 61 % poskytovatelů rané péče musí využívat pořadníku žadatelů o službu, přičemž nejdelší čekací lhůta byla zjištěna u rodin dětí s PAS. Naplněná kapacita je aktuálním tématem i u dvou z dotazovaných poradkyň, které ji řeší právě za pomoci pořadníku, do kterého zařazují čekatele podle jejich momentální situace. Dále na základě mého výzkumného šetření informanti uvedli, že dostupnost rané péče v podobě informovanosti o ní a jejich službách není ideální, ale oproti minulosti se podle některých zvětšila. Podle dalších je, ale stále nedostatečná. Podle jedné informantky dokonce mezi laickou veřejností je informovanost téměř nulová, a měla by se rozšířit prioritně mezi lékaři, protože právě ti by podle nich měli zajišťovat, aby se služba dostala mezi ty, kteří ji potřebují. Podle analýzy zpracované Hradilkovou, Klusáčkovou a Klusáčkem (2017) je nedostatečná informovanost jednou z hlavních příčin, proč využívá službu pouze třetina potřebných rodin. Podle Vlády ČR (2020) může neinformovanost laické veřejnosti i odborníků o PAS a její podstatě vést k milným představám a nevhodným reakcím, a bývá jednou z příčin vyloučení lidí s PAS i jejich rodin ze společenského života. I z tohoto důvodu by větší informovanost o rané péči prospěla, obzvláště u rodin dětí s poruchou autistického spektra.

Mezioborová spolupráce je podle Slané a Mydlíkové (2020) jedním z klíčových pojmů, proto je potřeba dodržovat její podmínku. Dělá totiž z rodiny s dítětem rovnocenného člena týmu, který se podílí na rozhodování o intervenčních postupech, plánech a účastní se odborných příprav. Rozmanitost zahrnuje koordinované aktivity zapojené do včasné intervence pocházející z různých sektorů. Podle Standardů rané péče (2017) má raná péče multidisciplinární tým složený z externích i interních pracovníků, to přináší pro všechny kvalitativní, ekonomické i časové výhody. Na základě výzkumného šetření informanti uvedli, že interdisciplinarita rané péče a dalších oborů není v některých směrech a případech ideální. Silným místem se stává ve spolupráci se speciálně pedagogickými centry a mateřskými školami. Spolupráce s lékaři je místem slabým a mohla by fungovat o něco lépe. Podle informantů většinou neprobíhá napřímo mezi ním a poradcem, ale lékař může informovat o existenci služby rané péče. Rodiče také poskytují např. lékařské zprávy, aby poradce věděl, co je nového u jejich dítěte. Výjimečně může prý docházet na přímou komunikaci mezi poradcem a lékařem, ale pouze pokud o to rodič požádá. Může tomu nastat v rámci služby doprovodu, kterou zmiňuje Společnost pro ranou péči (2023a), Hradilková a kol. (2018) i Meller a Stuhlhofer (2017). Doprovod podle nich patří mezi individuální a zároveň terénní formy rané péče. Jedná se o doprovázení rodičů na úřady, k lékařům i do jiných institucí a zhotovování zpráv či podpůrných vyjádření buď pro rodinu nebo pro potřebu odborníků. Dále je důležitá odbornost poradců, která tvoří další silné místo v rámci poskytování služby rané péče. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 111, odst. 1 ukládá zaměstnavateli sociálních pracovníků povinnost zabezpečit jim další vzdělávání doplňující kvalifikaci, jehož časový rozměr se odvíjí od přítomnosti v práci či délce pracovního poměru ku kalendářnímu roku. To potvrzují i všichni dotazovaní poradci, kteří vystudovali speciální pedagogiku na vysoké škole a dále se vzdělávají prostřednictvím různých kurzů zaměřených nejen na dítě s PAS, ale i na rodinu nebo jejich vlastní osobu.

8 ZÁVĚR

V bakalářské práci jsem se zaměřila na problematiku sociální služby rané péče a její význam pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a na slabá místa v systému poskytování služby rané péče identifikována poradci rané péče a rodiči dítěte s poruchou autistického spektra využívající jejich službu.

V rámci výzkumného šetření jsem zjistila, že raná péče má veliký význam pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra, a to hlavně v oblasti psychické podpory a poradenství týkajícího se specifík dítěte, možnostech postupů a metod. Dále jsem narazila na některá ze slabých míst souvisejících se službou raná péče. Jedním může být naplněná kapacita služby, která se dá řešit pomocí pořadníku čekatelů na službu. Ten ale nezabrání prodlevě mezi žádostí o poskytnutí služby a začátkem jejího poskytování. Maximálně naplněná kapacita také neumožňuje uskutečňovat častější konzultace u rodin, které by o to měly zájem. Některým by totiž vyhovovalo, kdyby poradkyně jezdila na individuální konzultace častěji, a to obzvláště v začátcích spolupráce. I když je sociální služba poskytovaná bezplatně, pobyt organizovaný raný péče musí rodič zaplatit (stravu a ubytování). To může být pro některé z rodin finančně náročné, a z toho důvodu se pobytu neúčastní. Dalšími identifikovanými slabými místy jsou nedostatečná informovanost mezi veřejností i odborníky, která může způsobit nekontaktování či pozdní kontaktování služby a nízká interdisciplinarita, a to hlavně mezi pracovníky rané péče a lékaři. Jedním ze slabých míst může být i chybějící návazná služba podobného charakteru rané péče sloužící rodinám po ukončení spolupráce, aby se necítili opuštěni a bez podpory (hlavně psychické). Dále jsem zjistila, že kvalita poskytnutí služby může být ovlivněna i komunikací, která má vliv na vztah mezi poradcem rané péče a rodinou nebo na určování očekávání a cílů rodiny. Jako slabé místo může být identifikována v případě, kdy není dostatečně otevřená a schází v ní důvěra, a to může způsobit i nenaplnění očekávání klientů. Také může nastat problém, když se komunikace zacyklí nebo je mezi poradcem a klientem příliš velká povahová rozdílnost, která může vést právě k nedostatečné otevřenosti.

Nejenom v zájmu rodin s dítětem s PAS, ale také lékařů, speciálních pedagogů a laické veřejnosti by mělo dojít k osvětě o fungování služby rané péče a jejího přínosu pro potřebné rodiny. Toho by šlo dosáhnout rozšířenější medializací a předáváním informací o službě již během studia různých odborníků (pediatrů, klinických psychologů, psychiatrů, sociálních pracovníků, speciálních pedagogů, učitelů v mateřských školách atd.), kteří by následně mohli být otevřenější k mezioborové spolupráci. Přínosem pro ranou péči by bylo také zvýšení jim

poskytovaných finančních prostředků, což by obecně zajistilo o něco více kvalitní poskytnutí služby. Mohlo by dojít k rozšíření kapacity, a tím i k zabezpečení více potřebných rodin nebo vytvoření fondu pro klientské rodiny, které jsou v nepříznivé finanční situaci a chtěly by využít služeb rané péče vyžadujících uhrazení. Pevně věřím, že do budoucna bude raná péče nadále vylepšovat poskytované služby, a díky větší povědomosti o její existenci a náplni práce bude docházet nejenom k zabezpečování vyššího počtu potřebných rodin, ale i mezioborové spolupráce.

9 ZDROJE

Aktuální situace rané péče v České republice – rok 2022. In: Společnost pro ranou péči [online]. 2022 [cit. 2022-09-14]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/2022/08/24/mapujeme-situaci-rane-pece-v-ceske-republice/>

ARSLAN, Fatima Serra a DEMIRCI, Onur Okan. *Analysis of Future Designs and Sense Self of Families with a Child with Autism*. Časopis: International Journal of Social Science And Human Research [online]. 2022, roč. 12, č. 2 [cit. 2023-01-05]. ISSN 2644-0695. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/366536843_Analysis_of_Future_Designs_and_Sense_Self_of_Families_with_a_Child_with_Autism

BARLOVÁ, Jitka. *Mám bráchu, mám ségru aneb jak se žije sourozencům dětí s postižením*. Časopis: V kostce [online]. 2017, s. 16-17 [cit. 2022-09-18]. Dostupné z: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/vkostce05_webFINAL.pdf

BAUM, Detlef, GOJOVÁ, Alice a kol. *Výzkumné metody v sociální práci*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2014. ISBN 978-80-7464-390-3.

BENEŠOVÁ, Petra a SIKOROVÁ, Lucie. *Porovnání zátěže a stresu u rodičů dětí s handicapem a rodičů dětí bez handicapu s ohledem na kvalitu života*. Časopis: Praktický lékař [online]. 2021, č. Suplementum 1, díl. 2. [cit. 2023-01-12]. ISSN 0032-6739. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/prakticky-lekar/2021-suplementum-1-dil-2/porovnanizateze-a-stresu-u-rodicu-deti-s-handicapem-a-rodicu-deti-bez-handicapu-s-ohledem-na-kvalitu-zivota-127948>

CECAVOVÁ, Linda. *Son-rise program – terapie pro děti s autismem*. In: Šance dětem [online]. Poslední aktualizace 24. 3. 2023 [cit. 2023-03-27]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/son-rise-program-terapie-pro-deti-s-autismem>

Co je raná péče. In: Společnost pro ranou péči [online]. 2023a [cit. 2023-01-03]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>

Co je raná péče. In: Asociace rané péče České republiky [online]. Praha, 2023 [cit. 2023-02-15]. Dostupné z: <https://www.arpcr.cz/res/archive/001/000210.pdf?seek=1555188741>

Co pro nás znamená kvalita rané péče. In: Společnost pro ranou péči [online]. 2023c [cit. 2023-01-03]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/co-pro-nas-znamenava-kvalita-rane-pece/>

COTTINI, Lucio, VIVANTI, Giacomo, BONCI, Benedetta a CENTRA, Rita. *Autismus: Jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchou autistického spektra*. Praha: Logos, 2016. ISBN 978-80-906707-1-6.

ČERNÍKOVÁ, Eva. *Využití každodenních činností k podpoře celkového psychomotorického vývoje dítěte v rané péči*. In: Společnost pro ranou péči: 5. konference pracovníků v rané péči v ČR, Olomouc 13.–15. září 2017: Sborník abstraktů [online]. 2017 [cit. 2022-09-22]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/Sborn%C3%ADK-abstrakt%C5%AF-Konference-2017.pdf>

ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách ve znění posledních předpisů (zákon o sociálních službách). In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. 2023-2024 [2023-02-05]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20230201>

Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5. 5. vyd. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, 2013. ISBN 978-0-89042-555-8.

DUDOVÁ, Iva. *Poruchy autistického spektra*. Časopis: Česko-slovenská pediatrie [online]. 2022, 77(3), 143–147 [cit. 2022-09-22]. DOI: 10.55095/CSPediatrie2022/017. Dostupné z: <https://cspediatrie.cz/pdfs/ped/2022/03/03.pdf>

HARRIS, Russ, Kateřina BARTOŠOVÁ a Petr MOŽNÝ. *ACT jednoduše: terapie přijetí a odhodlání*. Praha: Triton, 2021. ISBN 978-80-7553-879-6.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HRADILKOVÁ, Terezie a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. 1. vyd., Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.

HRADILKOVÁ, Terezie, KLUSÁČKOVÁ, Marie a KLUSÁČEK, Jan. *Informovanost o rané péči* [online]. Nadační fond Avast, 2017 [cit. 2023-04-26]. Dostupné z: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/ranapece_informovanost.pdf

HRUŠKOVÁ, Andrea, a kol. *Souhrn nástrojů AAK pro osoby s PAS v ČR* [online]. Ostrava: ACCENDO, 2020 [cit. 2023-03-27]. Dostupné z http://rssh.mpsv.cz/wp-content/uploads/2021/01/PAS_CR_final.pdf

Jak postupovat v případě zájmu o službu. In: Společnost pro ranou péči [online]. 2023b [cit. 2023-01-03]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/jak-postupovat-v-pripade-zajmu-o-sluzbu/>

JAMRICHOVÁ, Jana, HÁJKOVÁ, Vanda. *Vliv aplikované behaviorální analýzy na adaptivní a kognitivní funkce dětí s poruchou autistického spektra*. In Speciální pedagogika a její přínos ve společnosti: VII. olomoucké speciálněpedagogické dny, Olomouc 19.-20. března 2019: Sborník příspěvků z konference [online]. Univerzita Palackého v Olomouci: Pedagogická fakulta, Ústav speciálněpedagogických studií, 2021 [cit. 2023-03-27]. Dostupné z: <https://sppdny.cz/wp-content/uploads/2022/01/VII.-olomoucke-specialnepedagogicke-dny-sbornik.pdf#page=10>

KEARNEY, Albert J., a GLOGAROVÁ, Veronika. *Jak porozumět aplikované behaviorální analýze: úvod do ABA pro rodiče, učitele a další profesionály*. Praha: Pasparta Publishing, 2020. ISBN 978-80-88290-48-3.

LUKEŠOVÁ, Veronika, FRACHOVÁ, Veronika a FRANZOVÁ, Veronika. *Průvodcovství rodin dětí s autismem: Metodika provázení rodin dětí s PAS* [online]. Ostrava: Mikasa, 2022 [cit. 2022-09-22]. Dostupné z: <https://mikasazs.cz/wp-content/uploads/2022/11/metodika-provazeni-rodin-s-detmi-pas.pdf>

MAHAGAMAGE, Buddika Ayanthi, RATHNAYAKE, Layani C a CHANDRADASA, Miyuru. *Parent perspectives on the lived experience of having a child with autism spectrum disorder in Sri Lanka*. Časopis: Sri Lanka Journal of Child Health [online]. 2021, 50(1), 110-115 [cit. 2023-01-05]. DOI: 10.4038/sljch.v50i1.9411. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/349782158_Parental_perspectives_on_the_lived_experience_of_having_a_child_with_autism_spectrum_disorder_in_Sri_Lanka

MELLER, Elisabeth a STUHLHOFER, Sylvia. *Metoda FLIP – na rodinu orientovaný podpůrný program*. In: Společnost pro ranou péči: 5. konference pracovníků v rané péči v ČR, Olomouc 13.–15. září 2017: Sborník abstraktů [online]. 2017 [cit. 2022-09-22]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/Sbornik%20abstrakt%20af-Konference-2017.pdf>

International Classification of Diseases, Eleventh Revision ICD-11 (Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů MKN-11). World Health Organization (WHO) [online], 2022 [cit. 2023-01-12]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11>

MINTZ, Joseph. *Early intervention for autism: Does early identification and early intervention for autism work?* Časopis: International Journal of Birth & Parent Education [online]. 2022, roč. 9, č. 3 [cit. 2023-01-05]. ISSN 2054-0787. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/359717794_Does_Early_Identification_and_Early_Intervention_for_Autism_work

NONI, SOETIKNO a Naomi, MAR'AT, Samsunuwijati. *TEACCH for Parents and Child with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature*. In: Atlantis Press International [online]. 2021. [cit. 2022-09-14]. Dostupné z: <https://www.atlantis-press.com/proceedings/ticmih-21/125965062>

O týdnu rané péče. In: Společnost pro ranou péči [online]. 2022 [cit. 2022-09-14]. Dostupné z: <https://tyden.ranapece.cz/>

PLANINIĆ, Tatjana Pejić. *Behavioral approach in early interventions for children with autism spectrum disorder*. In: Konference Brain week-neuroplasticity, Bosna a Hercegovina [online]. 2019 [cit. 2022-12-05]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/337160659_BEHAVIORAL_APPROACH_IN_EARLY_INTERVENTIONS_FOR_CHILDREN_WITH_AUTISM_SPECTRUM_DISORDER

Pedagogická a speciálně pedagogická intervence. In: Podpora společného vzdělávání v pedagogické praxi [online]. Poslední aktualizace leden 2021 [cit. 2022-05-08]. Dostupné z: <http://www.inkluzevpraxi.cz/kategorie-reditel/1158-pedagogicka-a-specialne-pedagogicka-intervence>

SLANÁ, Miriam a MYDLÍKOVÁ, Eva. *Raná péče a sociální práce*. Časopis: Sociální práce [online]. 2020, roč. 20, č. 6 [cit. 2023-01-12]. ISSN 1213-6204. Dostupné z: https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2023/01/SP6_2020web-1.pdf

STRAUSSOVÁ, Romana. *Screening PAS u batolat, intervenční metoda O.T.A. u dětí raného věku v rodině, představení práce O.T.A. u dětí s PAS v předškolním věku*. In: Společnost pro ranou péči: 5. konference pracovníků v rané péči v ČR, Olomouc 13.–15. září 2017: Sborník

abstraktů [online]. 2017 [cit. 2022-09-22]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/Sborn%20c3%20adk-abstrakt%20c5%af-Konference-2017.pdf>

STRAUSSOVÁ, Romana. *Přednosti včasného screeningu rizika autismu, rehabilitace prostřednictvím tréninku rodičů a raná intervence O.T.A. u dětí s PAS* [online]. 2018, 114(3), 106–116 [cit. 2022-09-22]. ISSN 1212-0383. Dostupné z: http://www.cspychiatr.cz/dwnld/CSP_2018_3_106_116.pdf

ŠAROUNOVÁ, Jana a kol. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0716-0

ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. Libčice nad Vltavou: Pasparta, 2018. ISBN: 978-80-88163-98-5.

ŠVARŤÍČEK, Roman a ŠEĎOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. rozšířené vyd., Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

TUŠLOVÁ, Jana a HRADILKOVÁ, Terezie. *Standardy rané péče SPRP* [online]. Praha: SPRP, 2017 [cit. 2022-02-16]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/brno/wp-content/uploads/sites/14/Standardy-SPRP-2017.pdf>

10 SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ

Seznam tabulek

| | |
|---|----|
| Tabulka č. 1 - Diagnostické kódy poruch autistického spektra podle MKN-11 (2022)..... | 26 |
| Tabulka č. 2 - Dílčí výzkumné otázky, nositelé informace a tazatelské otázky pro rozhovor . | 33 |
| Tabulka č. 3 - Výzkumný soubor | 37 |
| Tabulka č. 4 - Shrnutí DVO1 | 45 |
| Tabulka č. 5 - Shrnutí DVO2 | 50 |
| Tabulka č. 6 - Shrnutí DVO3 | 57 |
| Tabulka č. 7 - Shrnutí DVO4 | 63 |
| Tabulka č. 8 - Shrnutí DVO5 | 67 |

Seznam obrázků

| | |
|---|----|
| Obrázek č. 1 - Model Kübler-Rossové (In Lukešová, Frachová, Franzová, 2022) | 29 |
|---|----|

11 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Informovaný souhlas

Příloha B – Přepis rozhovoru s informantem R3

Příloha C – Přepis rozhovoru s informantem P3

Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru pro účely výzkumné části bakalářské práce Rodina a dítě s poruchou autistického spektra z pohledu rané péče

Bakalářskou práci na téma Rodina a dítě s poruchou autistického spektra z pohledu rané péče píše studentka Speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Univerzity Hradec Králové Natálie Kubíčková pod vedením Ústavu primární, preprimární a speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Univerzity Hradec Králové a Mgr. Zuzany Truhlářové, Ph.D.

Cílem výzkumného šetření je identifikovat slabá místa v rámci poskytování rané péče z pohledu pracovníků rané péče a rodičů dětí s poruchou autistického spektra.

Podpisem udělíte souhlas s poskytnutím audionahrávky rozhovoru a jejím následným zpracováním, kterým se rozumí doslovný přepis, interpretace dat, analýza a možné uvedení rozhovoru v příloze bakalářské práce. Zvukový záznam bude následně po provedení jeho přepisu vymazán.

Vhledem k zajištění anonymity se bude dbát na ochranu osobních údajů a znemožnění identifikace tázané osoby.

Informant má právo neodpovídat na otázky, na které odpovídat nechce a jeho rozhodnutí bude respektováno.

Tímto prohlašuji, že souhlasím s účastí na výzkumném šetření bakalářské práce Rodina a dítě s poruchou autistického spektra z pohledu rané péče a zároveň potvrzuji, že jsem byl informován o účelu rozhovoru i všemi náležitostmi výzkumného šetření a rozumím jim.

Informant

Jméno a příjmení:

Datum:

Podpis:

Držitel informovaného souhlasu

Jméno a příjmení: Natálie Kubíčková

Bydliště: Hroška 108, Dobruška 518 01

Telefon: + 420 606 617 664

E-mail: kubicna1@uhk.cz

Podpis:

Mohl/a byste mi povědět o tom, co vás vedlo ke kontaktování služby rané péče?

No, takže, my jsme v podstatě s mojí dcerou, která teda je v péči v péči rané péče (název rané péče), byli na podzim v roce 21 v Motolské nemocnici na rehabilitačním oddělení, kde vlastně se řešilo to, že ačkoliv jí byly skoro dva roky, tak chodila a věděli jsme, že prošla jakýmsi vývojovým regresem, ale ještě v tu dobu nám někdo jako ani ne, neřekl nebo prostě to neřešil že by mohlo se jednat o poruchu autistického spektra. A tam jsme prošli vlastně kompletní diagnostikou nebo jako diagnostikou... takový kolečkem jehož součástí byl i psycholog, a ten nám v podstatě tuhle tu věc jako sdělil, že nejspíš se tam tahle ta porucha bude vyskytovat, a jedno z doporučení právě který nám dali bylo kontaktovat ranou péči v místě bydliště. Takže jsme se vlastně hnedka po návratu z té nemocnice tady obrátili na (název rané péče) a během asi 14 dnů vlastně došlo k tomu prvnímu kontaktu a teď už rok a půl vlastně jsme ve spolupráci.

Jak probíhá individuální konzultace s poradcem?

Jo, jezdí k nám (jméno poradkyně) a vlastně probíhá to tak, že vždycky na předchozí návštěvě si domlouváme termín na příště, který si ještě potvrzujeme, a když právě k nám přijde, tak většinou – zaprvé nese s sebou spoustu věcí, hraček, pomůcek, ale na začátku vždycky vlastně se jde s Violkou pozdravit, se mnou taky. Sedneme si a třeba i u kafe nebo u něčeho, popovídáme si, co je vlastně nového – třeba když chodíme na nějaké vyšetření, tak jaké jsou výsledky nebo prostě jak se jí daří, že chodí do dětského stacionáře, tak jak se tam vyvíjí, její úspěchy a neúspěchy, v čem je problém. Pak vlastně vždycky v návaznosti na to, co třeba řeknu že jí zrovna teď zajímá nebo nezajímá, tak zkusíme právě nějaký nový aktivity, hry, hračky nebo nějaký sensorický pomůcky. A většinou to je taková příjemně strávená doba pro mě asi tak zhruba hodiny a půl až dvou.

Jaký rozdíl je mezi konzultacemi probíhajícími na počátku spolupráce a konzultacemi nyní?

No, řekla bych že na počátku to byla hlavně taková psychická podpora pro mě nebo pro nás oba rodiče, protože ta věc byla jako hrozně bolestná, citlivá a byli jsme z toho hodně jako špatný psychicky a spíš tak k začátku jsme řešili to, že jako co můžeme udělat, jak se, jak se s tím jakoby vyrovnat s tou situací nebo co vůbec nás třeba čeká v budoucnu nebo může čekat a řekla bych,

že to bylo takový... ehm, na takové osobnější rovině, se mnou teda víc asi než s tatínkem, a protože jakoby byl v práci většinou, ale... ehm, vždycky jsem vlastně, i když, i když ty začátky byly drsný, takový krutý, krušný, nevěděl člověk jako co vůbec má nebo nemá čekat, tak vždycky po té návštěvě jsem se cítila jako vlastně líp anebo, tak jako že ta podpora tam je, nejsem jakoby na to úplně sama a hlavně z daleka nejsem jediná kdo na tom takhle je jako. A vlastně v průběhu času se to víc trošku zaměřilo i na dceru. Postupně začala jakoby i reagovat líp na ty lidi. Vlastně ze začátku jako by tam nikdo nebyl, byla taková jako ignorující vlastně lidi... hodně... cizí, a tak si jako pomalu jako zvykla že někdo přichází. Je pravda že s tím neměla jakoby žádný potíž v tom že jako někdo přijde to, to zase jako žádný takovýhle stavy jakoby neměla, takže to bylo výhodou, ale teď už jakoby si myslím že co jsme třeba absolvovali tady takovou tu... já nevím, několik návštěv těch Senzo-hrátek, sensorických prvků, tak tam se hodně jako zlepšila a vlastně co chodí tady k Báře na tu, na ty nácviky sociálních dovedností, tak tam jako to zbožňuje úplně, tam chodí strašně ráda a myslím, že i ten jakoby kontakt s lidma se jako zlepšil, a tak tím i ty osobní návštěvy se pak jako staly více zaměřené na ní a i jde do té interakce a zkouší, přijde, kouká, i jako oční kontakt se jí zlepšil. Takže si myslím, že jako samá pozitiva.

Co byste změnil/a na poskytování služeb rané péče (na konzultacích, setkávání rodin ...)?

Změnila snad ne, jako by já bych byla radši kdyby byly častěji, protože nám často kvůli nějakým nemocem, ať u nás nebo na straně naší konzultantky odpadnou, což je jako běžný ten, takže jako se občas stane že se nevidíme delší dobu, ale jinak nic. Jinak si myslím, že to je fajn, a i ty jsi setkání rodičů jsou takový jako nalití trochu energie do žil, protože... ehm, zaprvé se teda potkáte s lidma který jsou na tom stejně, někdy bohužel i hůř, takže si řeknu, že na tom vlastně tak špatně zase nejsme a je to prostě pro mě příjemná změna, když jsem jakoby pořád doma ve stejném prostředí, tak jsem pak ráda za nějakou změnu, no. Jinak asi bych nic neměnila. Je to fajn.

Jakými způsoby komunikujete s poradcem?

My si většinou voláme a někdy i posílám třeba přes messenger nějaký fotky nebo videa, když něco je jako takovýho, co se povede. Ale většinou z 99 % telefonicky a pak teda osobně.

Jaký význam má pro vás komunikace s poradcem?

Jak jsem už asi řekla jakoby předtím, je to pro mě fakt jako psychická podpora velká jako když bych to řekla i tak jako, tak jsou to takový už částečně členové rodiny trochu, protože o sobě, tedy o nás oni vědí hodně mi tolik ne, ale my to k ničemu vědět nepotřebujeme a je to taková

jako je to taková jako podpora v tom všem, co nás může jakoby potkávat. I dopředu třeba často přijdou s něčím, co je nového kde, v nějaký jakoby i třeba legislativně nebo nějaký jakoby takový finanční možnosti nebo nějaký prostě možnosti dalších nějakých spoluprací někde jinde a podobně. Takže psychicky, informacemi, a tak vůbec, fajn (smích).

V jakých případech nejste s komunikací mezi Vámi a poradcem spokojeni?

Já myslím, že taková situace nenastala a zatím snad jako si myslím, že nic... na nic jsme nenarazili, kdy bychom se jako by setkali, střetli.

S jakým očekáváním jste poprvé kontaktoval/a ranou péči? Do jaké míry bylo naplněno?

Já jako popravdě jsem si při té první, ani tom kontaktu, ani té návštěvě... já vlastně vůbec neuměla moc představit, co to bude obnášet a asi i to že jsem byla takovým jako rozpoložení kdy... kdy jsem vůbec... já si z té doby toho vlastně ani moc jako nepamatuju mně připadá, že to člověk tak jako vytěsnil asi a žije současností a těmi úspěchy, které jsou teď a samozřejmě ho napadají i otázky na budoucnost, ale asi... asi jak... jak jako říkávala i moje terapeutka „Tady a teď a tím žijem“ a jakoby asi jsem nevěděla do čeho jdeme vůbec, neuměla jsem si představit vlastně ani ty návštěvy, že probíhají takhle, nevěděla jsem o těch možnostech, který jsou k tomu i přidružený, takže pak jsem byla jediné příjemně překvapená.

➤ Takže pokud to správně chápu, takže jste šla jako bez očekávání?

Jako já jsem vůbec nevěděla jakoby co. Neměla jsem žádný očekávání, protože prostě mi řekli „Kontaktujte, bylo by to pro vás dobrý“, ale co to vlastně přinese jsem jako nevěděla a ani jsem asi potom nějak nepátrala v tu dobu no.

Jak ovlivňuje Vaše očekávání poradce rané péče?

Jo... jak bych to tak řekla... většinou mi třeba... protože je fakt že si o té problematice hodně studuju a snažím se jakoby být jako v obraze i jako v nějakém širším záběru, tak často jakoby konzultujeme i tyhle věci, jestli to správně třeba chápu nebo jaké jsou možnosti dalších terapií a podobně, takže tam slouží jako takový potvrzení nebo dovyjasnění mých otázek i z toho jakoby odborného hlediska a pak asi očekávání... očekávání mě učí, že jako jich nemám moc jakoby mít vlastně no, že vlastně ta budoucnost je taková jako nejistá, ale dcera se vyvíjí, jakoby i dělá nějaké pokroky, takže prostě je důležitý to, že i ač malý, tak ty pokroky jsou a spíš... já nevím jestli to říkám jako srozumitelně... aby vlastně... nás tak udržuje při zemi v tom, abychom neměli jako nesplnitelný jakoby přání nebo nesplnitelný očekávání a spíš šli tou cestou

těch malých pokroků, malých úspěchů a radosti z toho, že vlastně nenastávají nějaké další komplikace nebo... asi tak no.

Co bylo příčinami nenaplnění Vašich očekávání?

Já myslím, že jakoby na začátku asi vůbec nereálnost těch očekávání, protože samozřejmě když... ehm, to podezření jako vyslovili, tak jako... a my jsme o tom nic nevěděli, tak jako „No tak s tím něco udělejte, tak jí vylečte nějak jako“. No a pak až postupně člověk jako přistupuje a smiřuje se s tím, že jako žádná tabletky na to nezabere a že prostě je to dnes a denní práce, taková jako malá... nebo jako malá... malá ne, takový malý úkony, ale každodenní a pořád a ty úspěchy jsou pomalejší, takže jako nenaplnění asi ne, spíš tak jako zase se smíření nebo... já jsem od nich jako asi nereálný očekávání neměla si myslím. To spíš od té medicíny zezáчатку a z toho člověk jako rychle vystřízliví, protože jako prostě to nejde no.

Jak jste se dozvěděl/a o sociální službě raná péče?

Bylo to od té psycholožky vlastně v nemocnici no.

➤ A slyšela jste o ní i od někoho jiného nebo od té psycholožky a potom už ne?

A potom samozřejmě když dcera třeba nastoupila do toho dětského stacionáře, tak samozřejmě od těch rodičů, který tam choděj, tak většina z nich jako v raný péči je. Tady potom když byly nějaká setkání těch rodin, tak jakoby tak. Ale je fakt že třeba v těch sbírkách od žlutýho kuřete bývají zmiňovaný, ale většinou si toho člověk všimne, až když se ho to nějak trošku dotýká víc. Ale vím, že jako by jedna z prvních bývala ta Eda, raná péče, že na to bývaly reklamy i jakoby ještě jako dřív. Asi to byla nějaká jako pražská nebo jako nějaká taková víc mediálně známější no. Takže až vlastně osobně tady na ten popud té psycholožky no.

Jak Vám vyhovuje množství času, které vám raná péče věnuje?

Já myslím že jako... kdyby vždycky vyšla ta schůzka, kterou máme domluvenou, tak vyhovuje, ale je to teďka trošku těžký přes tu zimu no... to jsme byli na střídačku jsme marodili všichni, takže to bylo potom náročný, ale jinak jo, jinak fakt. Jako je fajn, že nikdy jakoby nespěchá pryč od nás, že prostě ten čas je pro nás vyhrazenej a já už někdy mám pocit, že už takový to jako jestli nezdržujem nebo jako když dcera jako nespouluje nebo nemá zrovna náladu, tak mám takovej vždycky pocit, že jestli jako že by mohla jako ten čas strávit někde jako smyslupnějc u někoho... ale jinak je to fajn.

Jak ovlivňuje vzdálenost pracoviště rané péče a vašeho bydliště to, jak často na pracoviště dojíždíte?

No, jelikož mi tady bydlíme asi 300 metrů, tak můžeme jezdit autobusem a můžeme i dojít pěšky, takže mi to máme jako hrozně výhodný a v tomhle tom máme velikou výhodu, protože jsme opravdu blízko.

Jak probíhá Vaše spolupráce a spolupráce poradce s jiným odborníkem (např. lékařem dítěte, psychologem ...)?

Většinou jakoby napřímo mezi nimi ne, ale my všechny zprávy, které od lékařů nebo všech specialistů máme, tak jí vždycky naší poradkyni v kopii předávám nebo jí je dávám číst, aby věděla jako co je nového nebo jaký jsou závěry... to jí vždycky dávám no.

➤ **Dobře, a teda s mateřskou školou?**

To teďka teprve pro nás bude aktuální, příští týden jdeme na zápis, ale taky jsme to jako by řešili, že vlastně mi i ten popis jako by dávala, že musíme kontaktovat to SPC, abychom měli doporučení, zprávy lékařský a tak, takže jo, to jsme taky probírali.

Jak byste popsal/a odborné jednání poradce rané péče?

Já myslím, že oni se tak pořád vzdělávají a pořád někde jsou na nějakých kurzech, že oni jsou jako docela jako hodně... jako in, když to řeknu tak jako moderně. Že prostě pořád jako novinky přinášej a asi pořád jsou v takovém vzdělávacím procesu, což je jako strašně obdivuhodný, protože ta práce samotná je pro ně asi naplňující, ale já si to neumím prostě představit, jak to musí být prostě psychicky jako strašně náročný, u některých minimálně, a do toho ještě pobírat jako ještě nový informace, tak jako obdivuju chvílema.

Chtěl/a byste ještě něco dodat nebo něco již řečeného zdůraznit?

Myslím si, že by bylo fajn, kdyby tyhle služby byly fakt jako mezi veřejností i víc... já nevím jak to říct... jako komunikovaný, medializovaný, protože opravdu pro rodiny je to obrovská podpora a nejenom prostě s těmahle našema poruchama autistického spektra, máme okolo děti s epilepsií, se zrakovými vadami a kolikrát jako si ta majorita jako neumí představit čím jakoby vším ta rodina musí jako procházet, jak to ovlivňuje ty další členy nebo prostě jak jako náročný to je i když jakoby ta reakce často je „Jako vždyť na ní nic vidět není divného jako, no tak jako

nemluví, tak ona začne“. A tak jakoby nikdo nebo málokdo nezainteresovaný v těchto věcech si to umí představit jaký to je a tyhle lidi jakoby dělají hrozně moc v tom, že tu rodinu se snaží tak jako řeknu integrovat v tom, že jakoby můžou dělat různé věci, můžou všude možně jezdit, můžou chodit na tyhle ty terapie, kde zase vidí velký pokroky, organizují tady vlastně ty programy a asi i ve volný čas bych řekla... a myslím si že ta medializace té služby jakoby mezi tou veřejností není velká a zasloužila by si to a zasloužila by si určitě i nějakou jako finanční podporu, protože Zákon o sociálních službách, co si budeme povídat, to nejsou jako žádný hitparády žejzo. Takže samozřejmě jako těch věcí, který jsou na podporu veřejných prostředků je obrovský množství, ale tahle je taková jako... řekla bych popelka – dělá toho strašně moc a ta propagace a medializace není jako velká nebo to povědomí veřejnosti není velký no. Tak asi tak.

Mohl/a byste mi povědět o tom, co vás vedlo k tomu stát se poradcem v rané péči?

U mě to byla vlastně trochu náhoda. Já jsem při studiu ještě pracovala jako asistent pedagoga, při posledním ročníku bakalářského studia, a měla jsem v plánu stěhovat se úplně do jiného města, kde jsem hledala práci. Z toho pak sešlo, tak jsem hledala práci tady v Hradci, věděla jsem, že se chci přestěhovat do Hradce, a tak na mě jako vykouknul inzerát. Ještě jsem to nehledala úplně že hned s nástupem, ale já jsem potřebovala mít dopředu nějakou jistotu... já jsem věděla třeba za tři, čtyři měsíce, že budu moct nastoupit a ten inzerát na mě tak jako vykouk, tak jsem si říkala „Zkusím to“ a líbila se mi ta náplň práce. Já jsem věděla vždycky, že nechci pracovat ve školství, že nechci potkávat ty stejné děti každý den, že nechci vymýšlet program na čtyři, pět hodin... takže ta náplň práce se mi líbila. I ze studia, co jsem věděla o rané péči, tak se mi to líbilo víc... no, takže jsem to zkusila a vyšlo to.

Jak probíhá konzultace v rodině? Kdo určuje její obsah?

Většinou se připravuju já na konzultace s nějakou hrubou strukturou, co chci s tou rodinou probírat, na co se zaměřit, co jsme probírali minulou konzultaci, co chci zjistit, co se událo... takže mám svoji strukturu, ale záleží jak která rodina, no. Někteří rodiče jsou hodně upovídání, ty povídají celou konzultaci, že nemusím být ta, kdo vyložitně iniciuje téma nebo vymeží otázky a tak, ale jenom se třeba doptávám. Když je rodina málo mluvná, tak tam mám konkrétní témata, o kterých se víc jako bavíme.

Jak se liší konzultace u začínajících rodin a rodin využívajících službu delší dobu?

To je taky různý, záleží, jaké problémy ta rodina má. Ale na začátku ty rodiny jsou, ty konzultace jsou takový hutnější, je tam hodně témat na řešení, hodně se toho probírá, hodně je doporučení. Ty, co jsou po delší době, tak už hodně věcí znají, nemusí být pravidelně každý měsíc ta konzultace, ale může se to rozvolnit i jednou za dva měsíce a záleží vždycky, co se aktuálně děje v té rodině. Jinak je to opravdu individuální, ale ty první konzultace jsou takový hutnější, jsou i delší, ale jsou i rodiny, kde po třech, čtyřech letech taky strávím třeba jako tři hodiny, protože je zrovna co řešit.

Co by se podle Vás dalo vylepšit na samotné realizaci poskytování služeb?

No, (smích), jako takovéhle otázky nemám ráda (smích). Ale za mě asi nemám žádné, co by se mohlo zlepšit... co mě tak jako napadá, tak spíš zvenčí jako větší povědomost o rané péči, protože ty děti se často i dostávají k nám až pozdě, až třeba ve věku pěti, šesti let, protože se o službě nedozvědí, což je prostě škoda. Hodně lékařů, hodně dalších odborníků ani nevědí o nás. Některý ani nevědí co to je raná péče. Tak tohle by bylo fajn kdyby třeba právě u toho pediatra, kam každý dítě chodí, tak dostávali okamžitě při nějakým podezření letáček... teď na 18 měsících je ten M-chat povinný, takže pokud tam jsou nějaké odchylky, tak by bylo super, kdyby hned dostali rodiče nějaký letáčky s kontakty a s informací, že tady existujeme.

➤ **Takže na samotné realizaci jako konzultace, pobyty, programy?**

No... jasně, programy ambulantní jsou hodně žádaný, ale není na to taková kapacita personální, tak to je jasný, že by jako bylo super, ale je to takový nadstandard té služby. Jako to gró, to hlavní ta terénní práce, to si myslím, že jako funguje skvěle. Ale nějaká ta služba sociálně aktivizační tady asi jako chybí no.

K čemu slouží komunikace s rodiči? Jaký má význam komunikace mezi poradcem a klientem?

Určitě to slouží k hladšímu průběhu, dobrému vztahu a k důvěře mezi námi, mezi poradcem a rodičem. Pokud ta komunikace funguje, tak hned se tam jako lépe pracuje, líp se reaguje na některé věci a je to takový odlehčenější a dá se i někdy říct, že v některých rodinách i na přátelštější úrovni, protože přece jenom jako tam jezdíme každý měsíc, což je hodně častý. Ty rodiny nás pak po několika třeba letech berou jako součást rodiny jako někoho, na koho se těší a s kým si můžou popovídat. No a ta komunikace taková ta okolo jako mailová, přes telefon, messenger, tak to je vždycky super, když funguje, když ty rodiče jsou aktivní, zajímají se nebo je nějaká výměna, tak je potom vidět, že nás opravdu potřebují.

Jaký vliv má komunikace s rodiči pro tvorbu plánu průběhu konzultace?

Já třeba se doptávám skoro po každé konzultaci rodičů jestli jim ta konzultace k něčemu byla, aby oni sami to nějak zreflektovali a abych já měla tu zpětnou vazbu, na který můžu stavět dál třeba v rámci toho individuálního plánu, na co se dál zaměřit... a to vlastně souvisí s tou předešlou otázkou, jako tam je taky ta důležitost komunikace, abych já věděla sama pro sebe jestli to je to, co ta rodina chce, jestli splňujeme ty požadavky a očekávání a jestli naplňujeme ty cíle, který si vytyčujeme na začátku, na kterých jsme se domluvili. To může být takový, může se předejít takovým těm jako domněnkám a dalším, jakože vlastně když odjedeme, tak rodiče si

řeknou „No, k čemu nám to jako bylo, nic jsme se nedozvěděli“, tak proto i já se na konci konzultací ptám, aby mi jako tu konzultaci zrefletovali.

➤ **Takže to je taková zpětná vazba?**

Přesně tak no.

V jakých případech může mít komunikace mezi Vámi a klientem negativní vliv na průběh poskytování služby?

Tak to je právě to třeba to, když rodina očekává něco jiného, ale neřekne to nebo já se nedoptám. Může to být i moje vina, že já se nedoptám toho, jestli to je to, co oni potřebují, jestli jsme probrali všechno, co oni potřebují a jestli jsme se dostali nějakému výsledku, který je pro ně uspokojiví. Tak tohle si myslí, že je nejvíc negativní vliv, pokud prostě nemáme informace od sebe, jestli probíhá ta služba, tak jak by si oni přáli a jak by potřebovali.

Jaká očekávání rodičů, na počátku poskytování služeb, převažují?

Hodně rodičů mají velká očekávání ve smyslu asi vysokých nároků sami na sebe, na dítě a potom i na nás, že jim opravdu pomůžeme to dítě jako v uvozovkách napravit, že je rozmluvíme, všechny děti s autismem, které u nás jsou, tak jsou neverbální... takže v tomhle bývá strašně velké očekávání, že jim ulevíme od každodenních vzteků a afektů a toho problémového chování, to je vlastně nejčastější jako důvod, proč se na nás i obrací... problémové chování a problémy s komunikací. To jsou takový hlavní důvody a myslím si, že v tom je pro ně na začátku velký očekávání, že se to změní v rámci pár setkání, nevím, měsíců... což je prostě, jsou věci, které jsou hodně na dlouho a je to hlavně na těch rodičích než na nás, aby na tom pracovali no.

➤ **To musí být potom náročný, když ti rodiče zažijí takový ten střet s tou realitou, že to ze začátku nejde.**

No je to určitě náročný a málo rodičů to zvládne, takže jsou to šíleně náročný situace, když to dítě dokáže x hodin brečet, křičet, vztekat se, ale na rodičích je, aby to zvládli, protože oni s nimi jsou 24/7, my ne. My jim můžeme dát návod a je to potom už na těch rodičích aby to zvládli a to dítě je zajetý v nějakých kolejkách, je zajetý v tom, že mu to fungovalo, takže do teď čtyři roky to fungovalo, že když začne křičet, řinčet, řvát, kopat, kousat, tak se mu vyhoví... no a když to teď najednou prostě nejde, tak to dítě samozřejmě začne ještě víc a ti rodiče to nevydržej většinou.

Jaké způsoby/metody využíváte ke zjišťování cílů a očekávání klientů?

Děláme hodnotící dotazníky. Ty vznikly vlastně po covidu, jsme najeli na tento způsob. Předtím jsme se každý rok po vypršení smlouvy pozvali rodiče fyzicky, kde jsme si zhodnotili ten celý rok služby, spolupráce a doptávali se, jak byli spokojení, jak ty cíle byly naplněny, zhodnotíme individuální plán. Teď to děláme taky, ale děláme to v rodině, samy poradkyně, a dáváme k tomu ten dotazník, že už rodiče nemusejí jezdit k nám, ale děláme to v rodině v rámci konzultace. To je takové velké zhodnocení po tom roce, na konci spolupráce dáváme zas evaluační dotazník pro celou spolupráci a pak jednotlivě po každé konzultaci, to je na každé poradkyni, jak zhodnotí cíle nebo ne.

Co může být, podle vašich zkušeností, příčinami nenaplnění cílů a očekávání klientů?

Může to být náročnost situace, může to být hodně těžká symptomatika dítěte od který se potom odvíjí ta náročnost práce a samozřejmě taky stav rodičů. Pokud jsou rodiče úplně psychicky vyčerpaní, tak tam se hůř naplňují ty cíle, než jako když je ten rodič namotivovaný a plný energie.

Jak byste zhodnotil/a informovanost veřejnosti o sociální službě raná péče a možnostech využití jejích služeb?

Tak to je v podstatě to stejný jako jsme říkaly na začátku. My hodně se snažíme propagovat, snažíme se dělat depistáže, ojíždět různé služby, pediatri, účastníme se téměř všech festivalů sociálních služeb, co jsou ve větších městech a opravdu se snažíme prezentovat jako hodně, ale takový to víc do hloubky, jako ten rodič dostal tu informaci on sám, tak je za mě jako nedostatečná... hlavně u toho doktora, protože tam rodič jde s dítětem, který něco dělá špatně, tak doktor pediatr je první kam jdou, tak si myslím, že ti by měli hlavně dávat tu informaci „Sem si zavolejte“.

Jak řešíte naplněnou kapacitu a zájem dalších rodin?

Tak mi zatím naštěstí jsme ještě tady Hradci ještě neměli jako úplně naplněnou kapacitu, že bychom museli řešit, že máme převis. Ono to tak jako přirozeně plyne. Teď dorůstají, takže se ukončují spolupráce, jsou rodiny, u kterých už se naplnily všechny cíle, jsou rodiče plně kompetentní, takže se tam ukončuje spolupráce i dřív než v sedmi letech. A ono se to tak hezky přirozeně ukončuje, prostřídává, že jsme se ještě tady nesetkali s plnou úplně jako kapacitou a každopádně kdyby byla, tak se snažíme ukončovat klienty, kteří za nás už jsou zajištěni, mají odborníky, mají logopedy, mají SPCčko, mají další terapie a jsou prostě zajištěni, tak ty by se ukončily.

Jak funguje dojíždění na individuální konzultace do rodin?

Tak funguje autem, služebním autem, máme auta, na kterých se střídáme. Každá z poradkyň má vlastní dny, konzultační, ve kterých jezdí právě kvůli těm autům, abychom se mohly na nich prostrídat. Jezdíme individuálně podle potřeb rodiny... jednou za měsíc, jednou za dva, třeba u některý rodiny pak i častěji.

➤ Organizujete si jízdu tak, abyste měla třeba dvě rodiny na jedné trase?

No snažíme se to tak dělit určitě kvůli úspoře nebo i jako časově, tak pospojovat rodiny z podobný oblasti nebo směrem, abychom nejezdily na každou stranu v jeden den. Většinou já si dávám až tři konzultace za den, záleží, jak to jde a někdy se to nepodaří a jsou rozlitaný ty konzultace, jakože je velkej přejezd, ale většinou se snažíme to dávat na tu oblast nějakou blíž, aby to bylo jakoby po cestě.

S jakými odborníky spolupracujete v zájmu Vašeho klienta a jak tato spolupráce probíhá?

Tak v rámci klienta spolupracujeme s SPCčkem, pokud si to rodič přeje. Pokud si rodič přeje, tak i se školkou spolupracujeme a všechno to závisí na souhlasu rodičů, na tom, co je zas jejich očekávání, přání a můžeme spolupracovat s jakýmkoliv odborníkem, který pečuje o to dítě, ale nejvíc to jsou školky a SPCčka.

➤ A jak ta spolupráce probíhá?

Většinou to bývá talk, že se sejdeme většinou ve školce... SPCčko, raná péče a učitelky a tam probíráme nějaký možný další postupy, intervence, jak s tím dítětem pracovat. Tak to je takový nejčastější podoba, jak to vypadá. Taky je možný sejít se mimo jenom s SPCčkem a řešit to dítě nebo jenom se školkou někdy SPCčko není přítomno u toho. Takže to je taková jako častější spolupráce.

Jaké máte vzdělání a jak se průběžně vzděláváte ve svém oboru?

Tak moje vzdělání je magisterské v oboru speciální pedagogika a se specializací na mentální postižení a PAS a postupně se vzděláváme každý rok. Máme různé kurzy, celotýmový a můžeme si najít i nějaký vlastní co nás zajímá. No, takže jako musíme podle zákona splnit nějaký hodiny vzdělávání každý rok, takže se vzděláváme neustále.

Vzpomenete si na nějaký konkrétní kurz?

Určitě třeba k autismu, tak jsem byla na kurzu nácviku sociálních dovedností u dětí s vysokofunkčním autismem a Aspergerem, byla jsem na CARS na kurzu s paní doktorkou Thorovou, senzorická integrace, alternativní a augmentativní komunikace, bazální stimulace, systemické práce s rodinou, komunikační dovednosti, krizová intervence... no prostě jako spousty těch kurzů. Za ty roky jich je jako už dost no.

Chtěl/a byste ještě něco dodat nebo něco již řečeného zdůraznit?

Asi mě nenapadá nic dalšího.