



Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Podpora rodiny s postiženým dítětem: Podpora zdravých sourozenců

Bakalářská práce

SOPRA

Sociální práce

Autor: Drahomír Houdek
Vedoucí práce: PhDr. Jan Vančura, Ph.D.

Olomouc 2024

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.

V Babicích 20.4.2024

Drahomír Houdek

Poděkování

Na tomto místě chci poděkovat vedoucímu práce, panu PhDr. J. Vančurovi, Ph.D. za jeho obětavé a vstřícné vedení v průběhu psaní práce. Poděkování také patří celé mé rodině a přátelům za podporu ve studiu.

Obsah

Úvod.....	12
1 Definice mentální postížení.....	15
1.1 Definice pojmu mentální postížení.....	15
1.2 Typy mentálního postížení.....	15
1.2.1 Lehké mentální postížení.....	16
1.2.2 Středně těžké mentální postížení.....	16
1.2.3 Těžké mentální postížení.....	16
1.2.4 Hluboké mentální postížení.....	17
2 Pojem rodina.....	19
2.1 Funkce rodiny.....	19
2.2 Limity.....	20
2.3 Specifikace rodiny s postiženým a zdravým sourozencem.....	21
3 Role sociální práce.....	22
3.1 Definice sociální práce.....	22
4 Zapojení teorií a metod sociální práce.....	23
4.1 Práce s rodinnou.....	23
4.1.1 Důležité faktory při práci s rodinnou s postiženým dítětem.....	23
4.2 Práce s jednotlivcem.....	24
4.2.1 Přístup zaměřený na člověka.....	24
4.2.2 Důležité faktory při práci se zdravým sourozencem.....	25
4.3 Svépomocná skupina.....	26
4.3.1 Základní podmínky ve svépomocných skupinkách dle Matouška.....	26
4.3.2 Zakládání svépomocné skupiny.....	27
4.4 Etické hledisko.....	28
5 Sociální politika a legislativa.....	29
5.1 Rodina s postiženým dítětem.....	29
5.1.1 Služby, které osoby s mentálním postížením nejčastěji využívají.....	29
5.1.2 Dávky pro osoby se zdravotním postížením.....	32
5.2 Sociální prevence u zdravých sourozenců.....	34
6 Identifikace problému.....	35
6.1 Nedostatek informací a podpory zdravých sourozenců.....	36
6.2 Komplexnost rodinné situace.....	36
6.3 Nedostatek dostupných zdrojů.....	37
7 Možná řešení dané problematiky.....	37
7.1 Zavedení terapeutických programů pro zdravé sourozence.....	37
7.2 Informovanost veřejnosti a sociálních aktérů.....	38
7.3 Aktivní zapojování zdravých sourozenců do procesů plánování.....	39

7.4	Otevřená komunikace v rámci rodiny	40
7.5	Vytvoření mobilní aplikace pro zdravé sourozence a rodiny	40
7.5.1	Část pro zdravé sourozence	40
7.5.2	Část pro rodiče.....	41
8	Analýza potřebnosti	41
8.1	Přehled dat	41
8.2	Příklady řešení dané problematiky v ČR.....	43
8.3	Příklady řešení dané problematiky v zahraničí	44
8.4	Velikost a specifikace cílové skupiny	45
8.5	Analýza subjektů zapojených do problematiky	45
8.6	Závěr.....	46
9	Cíle projektu	46
9.1	poskytnutí emocionální podpory zdravým sourozencům a jejich rodičům v rámci aplikace.....	46
9.2	poskytnout široké spektrum informačních zdrojů	46
9.3	vytvořit bezpečný a interaktivní prostor pro zdravé sourozence a jejich rodiny	47
10	Klíčové aktivity	49
10.1	Technické prvky projektu.....	49
10.1.1	Vývoj, testování a vydání aplikace	49
10.1.2	Vytvoření účtů na sociálních sítích	50
10.1.3	Zabezpečení aplikace	50
10.1.4	Spolupráce s ostatními organizacemi	51
10.2	Skladba týmu	51
10.2.1	Psychologové	52
10.2.2	Sociální pracovník/pracovnice	52
10.2.3	IT pracovníci	52
10.2.4	Správce sociálních sítí	53
10.2.5	Dobrovolníci.....	53
10.3	Monitorování aktivity	54
11	Indikátory splnění klíčových aktivit	54
11.1	Počet stažení mobilní aplikace	54
11.2	Míra účasti zdravých sourozenců na online fórech a diskusích	55
11.3	Hodnocení spokojenosti uživatelů s poskytovanou podporou a službami pomocí dotazníků	55
11.4	Četnost interakcí mezi uživateli a odborníky na fórech nebo v rámci konzultací.....	55
12	Výstupy projektu	56
12.1	Počet stažení mobilní aplikace	56
12.2	Počet aktivních uživatelů aplikace po určitém období	56
12.3	Míra účasti zdravých sourozenců a jejich rodičů na online fórech a diskusích	57

13	Výsledky projektu.....	57
13.1	Zlepšení komunikace mezi rodinami, zdravými sourozenci a odborníky	57
13.2	Posílení sociální podpory mezi zdravými sourozenci prostřednictvím online fór a diskusí.....	58
13.3	Míra účasti zdravých sourozenců a jejich rodičů na online fórech a diskusích	58
13.4	Zlepšení psychologického stavu zdravých sourozenců a jejich rodin.....	58
13.5	Zvýšení povědomí veřejnosti o potřebách zdravých sourozenců prostřednictvím kampaní a sdílení informací	59
14	Popis přidané hodnoty projektu	59
14.1	Přidané hodnoty	59
14.1.1	Vždy u sebe a okamžitá pomoc	59
14.1.2	Bezpečné a důvěryhodné prostředí.....	60
14.1.3	Bezplatné využívání	60
14.1.4	Bezprostřední pomoc.....	60
14.1.5	Prohloubení vztahu rodič a dítě.....	61
14.1.6	informovanost veřejnosti o problematice	61
15	Management rizik	62
15.1	Rizika a jejich preventivní opatření.....	62
15.1.1	Ochrana osobních údajů a jejich odcizení	62
15.1.2	Kybernetické útoky	62
15.1.3	Nedostatečná účast uživatelů	63
15.1.4	Riziko nedostatečného financování	63
15.1.5	Technické problémy	63
15.1.6	Možné konkurence a změny na trhu	64
15.1.7	Nedostatečná spolupráce s odborníky a dobrovolníky	64
16	Harmonogram	64
17	Rozpočet projektu.....	65
17.1	Financování	66
18	Intervenční logika projektu.....	67
	Závěr.....	73
	Bibliografie.....	75
	Seznam cyklů, obrázků a tabulek	79
	Anotace.....	80
	Annotation	80

Úvod

Ve své bakalářské práci se zaměřuji na často opomíjenou skupinu zdravých sourozenců v rodinách s postiženými dětmi. Tito sourozenci často trpí nedostatkem pozornosti a podpory, neboť rodinná péče se často soustředí na postiženého člena, navíc, v českém prostředí není k dispozici žádný program, který by se zaměřoval výhradně na podporu zdravých sourozenců postižených dětí, tudíž mi přijde adekvátní, na tuto problematiku poukázat. Z mé vlastní zkušenosti a osobního pozorování je patrné, že zdraví sourozenci často váhají sdílet své problémy, protože vnímají, že rodiče již mají dost starostí se svým postiženým dítětem. Někteří se obrací se svými starostmi na své kamarády, jiní na širší rodinu. Problémem však může být, že ne každý jim plně porozumí v jejich specifických problémech spojených s touto tematikou. **Cílem mé práce je podle analýzy potřebnosti, navrhnout mobilní aplikaci, která se bude věnovat tématice zdravým sourozencům a jejich rodičů v rodině s postiženým dítětem.**

Autor Dočekal (2019, s. 208) uvádí, že v České republice vlastní mobilní telefon přes 80 % dětí, tudíž si myslím, že jedním z univerzálních řešení by mohla být internetová komunikace s někým, kdo má zkušenosti s touto problematikou. Touto cestou by zdraví sourozenci mohli anonymně popsat své problémy a cítit se vyslyšeni a podpořeni.

Teoretická část je popsána dle kapitol, kde jsou obsaženy základní informace, které jsou s problematikou spojené. Prvně je představeno téma mentálního postižení, kde jsou popsány definice a typy. Následuje téma rodina, kde je představeno pojetí rodiny a funkce rodiny. V další kapitole je popsána role sociální práce, která hned navazuje na kapitolu teorie a metody sociální práce, kde se je vyhodnoceno, jak pracovat s rodinou s postiženým dítětem a se zdravými sourozenci a následuje podkapitola etického hlediska, kde jsou popsány potenciální etické dilemata, se kterými se sociální pracovník může setkat. V další kapitole je popsáno, jak na danou problematiku reaguje sociální politika a na tu navazuje legislativa, ve které jsou uvedeny zákony a základní informace. V předposlední kapitole se zabývám shrnutím problémů, které jsou s tematikou spojené a jejich možné dopady. Poslední kapitola je zaměřena na možné řešení problematiky představení možných aktivit, jak na tuto problematiku reagovat.

Na začátku praktické části je zaměření na analýzu potřebnosti, kde se dozvídáme důležitá data spojená s tematikou práce. V další části je popis cílů projektů, které jsou důležité stanovit pro realizaci projektu. Na tyto cíle navazuje další část, a to klíčové aktivity na kterou následně navazují indikátory splnění klíčových aktivit. Následuje část s výstupy a výsledky, na kterou

navazuje část s popisem přidaných hodnot. V další kapitole se zabýváme managementem rizik, ve kterých je popis případných problémů a jejich následné řešení. V předposlední kapitole jsme si představili financování projektu. A v poslední kapitole je zobrazena intervenční logika.

1 Definice mentální postižení

Mentální postižení má vliv na mnoho aspektů života, a proto je klíčové porozumět mu a poskytnout odpovídající podporu a služby. V této kapitole budou představeny různé definice a typy mentálního postižení, abychom získali komplexní pohled na tuto problematiku.

1.1 Definice pojmu mentální postižení

Mentální postižení je stav, kde se vývoj intelektu zastaví, projevující se nižším intelektuálním výkonem a obtížemi v adaptivním chování. Tento stav omezuje jedince v rozvoji dovedností v oblasti poznávání, řeči, motoriky a sociálních interakcí. (MKN 11–2022). Valenta a Müller (2013, s.83) uvádějí, že mentální retardace je charakterizována vývojovou duševní poruchou, která se projevuje sníženou inteligencí a omezenými schopnostmi v oblasti kognitivních, řečových, pohybových a sociálních dovedností. Tato porucha může mít prenatální, perinatální i postnatální příčiny.

Autorka Pipeková (2010, s.289) označuje mentální postižení jako: „Mentální retardace je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, tzn. schopnosti myslet, učit se a přizpůsobovat se svému okolí, k němuž dochází v průběhu vývoje jedince. Jde o stav trvalý, který je buď vrozený, nebo časně získaný, tj. do dvou let života dítěte.“

1.2 Typy mentálního postižení

Stanovení typů mentálního postižení je obtížné z důvodů velkého množství faktorů, které o tomto onemocnění pojednávají. Jeden z nejvyužívanějších klasifikačních systémů se u nás používá systém 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10, 1992), který vyjmenovává šest základních kategorií, které jsou označovány jako kódy F70 až F79. Jednotlivé oddíly jsou pojmenovány následovně:

Stupeň postižení	Hodnota IQ
Lehká mentální retardace	okolo 59–69
Střední mentální retardace	dosahuje 59–69
Těžká mentální retardace	okolo 20–34
Hluboká mentální retardace	dosahuje 20

Tabulka 1: rozdělení mentálního postižení, zdroj: MKN-10, 2023

Stupeň mentálního postižení se obvykle hodnotí pomocí standardizovaných testů inteligence, které lze nahradit škálami. Tyto měření však nedokážou určit přesný typ mentálního postižení.

1.2.1 Lehké mentální postižení

Lidé s lehkým mentálním postižením dosahují v dospělosti na úroveň dítěte ve středním školním věku. Projev se identifikuje nedostatkem abstraktních pojmů, často nepřemýšlí hypoteticky. První projevy tohoto onemocnění se většinou projevují ve školním věku, kdy se objevuje značné zaostávání v učení, oproti jejich vrstevníkům. Lidé, kteří se s touto diagnózou potýkají, mají tendenci používat kratší a jednodušší věty, problémy mohou nastat i s výslovností. Velká část lidí je schopna být částečně samostatná, dokáže najít práci, ale je zapotřebí velká podpora. Vágnerová (2014, s. 285-286)

1.2.2 Středně těžké mentální postižení

U lidí se středně těžkým mentálním postižením se zastaví ve vývoji myšlení na úrovni předškolního dítěte. Jejich verbální projev je velmi omezený, mají malou slovní zásobu a často mají problémy s výslovností. Některé věci nemusí být schopni pojmenovat a mohou mít obtíže s artikulací. Přesto jsou schopni se naučit základní běžné návyky, jako je péče o sebe, a vykonávat jednoduché pracovní úkony. Opakování je klíčové pro upevnění informací v jejich paměti. Trvalý dohled a podpora jsou nezbytné pro jejich úspěch. Vágnerová (2014, s. 285-286)

1.2.3 Těžké mentální postižení

Osoby touto mírou mentálního postižení dosahují vývoje na úrovni batolete. Co se týče porozumění, chápou pouze základních souvislostí a vztahů. Jejich slovní zásoba je velmi omezená, umějí jen pár slov a někdy už vůbec nemluví. Učení vyžaduje obrovské úsilí. Jsou schopni zvládnout pouze základní aktivity sebeobsluhy. Často se jedná o kombinované postižení, kde jsou zcela závislí na péči druhých. Vágnerová (2014, s. 285-286)

1.2.4 Hluboké mentální postižení

Osoby s hlubokým mentálním postižením jsou schopny rozpoznat známé a neznámé podněty a reagovat na ně pozitivně nebo negativně. Často se tento stav kombinuje s dalšími postiženími. Tyto osoby nevyrozumí základům řeči a jsou zcela závislé na komplexní péči druhých lidí. Vágnerová (2014, s. 285-286)

2 Pojem rodina

Autor Matoušek (2008, s.183) uvádí, že rodina je, byla a bude základní jednotka v lidské společnosti. Rodina hraje nenahraditelnou roli, jedná se o nejdůležitějšího aktéra v životě člověka. Rodina je prvním a ve většině případů jediným zdrojem pro lidi s mentálním postižením, ať už se s touto nemocí narodili, či se objevila v jejich životech později.

Rodina je popisována jako tradiční společenství jedinců, která hrají klíčovou roli ve formování našeho duševního života. Rodina funguje jako prostředník mezi jednotlivcem a společností, a to tím způsobem, že již od počátku života ovlivňuje vývoj jedince a buduje dlouhodobé emocionální vazby, které se promítají do jeho duševního života. Tyto emocionální základy a modely chování si jedinec odnáší s sebou do života jako své vlastní tendence a návyky. Jedlička (2004, s.38)

Autor Střelec (2008, s.117) ve své knize uvádí, že ve vyspělých společnostech, má rodina hlavní odpovědnost ve výchově svých dětí. Dále zde konstatuje, že další výchovné instituce, nesou jen malý podíl odpovědnosti.

Levická (2015, s.19) uvádí že, rodina je prostředím, ve kterém má každý člen příležitost uspokojit své potřeby, včetně potřeby emocionální blízkosti, mezilidských kontaktů a potřeby komunikovat. Komunikace členů je velice důležitá, protože potřebují sdílet své pocity a zkušenosti.

Autor Matějček (1992, s.28-33) poukazuje na fakt, že každý odborník, může chápat slovo rodina jinak a každý z nich, má jiné definiční znaky. Například podle právníka by rodina měla dodržovat specifické právní normy, které se na ni váží. Jiné obory ji mohou vnímat jakožto plnění nějaké společenské smlouvy a základní role.

2.1 Funkce rodiny

Autor Jedlička (2004, s.38) uvádí, že pokud jde o sociální skupiny, rodina je považována za nejvýznamnější. Plní totiž různé úkoly a funkce, ať už pro sebe nebo pro společnost. Hlavním úkolem rodiny je formování a ovlivňování vývoje jedince již od jeho narození prostřednictvím budování citových vazeb. Jedinec pak s sebou nese do svého života základní představy o

citových reakcích a vzorcích chování, stejně jako základní morální hodnoty, které mu pomáhají při adaptaci na společenské prostředí.

Základní funkce rodiny jsou označovány následovně:

- Funkce biologicko-reprodukční
- Funkce ekonomická
- Funkce výchovná
- Funkce emocionální
- Funkce ochranná
- Funkce socializační

Autorka Máchová (1974, s.43-54) popsala v minulosti funkce rodiny:

Funkci biologickou – tato funkce zahrnuje intimní vztahy mezi partnery a reprodukční procesy. Tyto aspekty rodiny mají významný dopad na celou společnost.

Funkci ekonomickou – zabezpečení finančních příjmů rodiny na základní členské potřeby, ale i ve smyslu kultury, sportu...

Funkci emocionální – tato funkce hraje klíčovou a nenahraditelnou roli v rodině. Projevuje se zejména v interakcích mezi rodiči, dětmi a mezi sourozenci. Má zásadní vliv na formování emocionální sféry jedince. Ostatní instituce nedokážou vytvořit podobné citové prostředí, které je nezbytné pro vytvoření pocitu lásky, bezpečí a jistoty.

Funkce výchovná – vzdělávání dětí rozděleno mezi rodinu a školu, ačkoliv rodina stále zůstává klíčovým prostředím pro výchovu a formování osobnosti dítěte.

2.2 Limity

Bazalová (2014, s.95) Tvrdí, že rodina má nenahraditelnou roli, avšak v případě člena rodiny s postižením se může stát, že je nutné umístit postiženou osobu do instituce poskytující sociální služby. Důvodů pro umístění do zařízení sociálních služeb může být hned několik, například faktory ekonomické, fyzické, či psychické. V některých oblastech může být nedostatek služeb,

jakožto osobní asistence, nebo velmi častá finanční náročnost těchto služeb. Po stanovení diagnózy může rodina potřebovat psychologickou podporu, protože prochází procesem adaptace na postižení a čelí jak psychickému, tak fyzickému stresu. Současně může zdravotní stav osoby nebo dítěte vyžadovat specializovanou péči v pobytovém zařízení, což může být lepší variantou než zůstat v domácí izolaci, což by mohlo vést k vyčerpání pečující osoby.

2.3 Specifikace rodiny s postiženým a zdravým sourozencem

Rodina s postiženým dítětem a zdravým sourozencem je specifická z hlediska svého složení a potřeb. Rodiče se často věnují péči o postiženého člena rodiny, což může mít vliv na vztahy a dynamiku v rodině. Zdravý sourozenec má často roli podpůrného člena a musí se vyrovnat s různými výzvami. Je třeba brát v úvahu individuální potřeby postiženého dítěte, jako je zdravotní péče, rehabilitace a speciální vzdělávání. Sourozenci se mohou potýkat s různými emocemi, jako je žárlivost, frustrace nebo strach. Je důležité poskytnout jim dostatečnou podporu a porozumění. Tato sekce se zaměřuje na konkrétní specifikaci rodiny s postiženým dítětem a zdravým sourozencem, abychom mohli lépe porozumět jejich potřebám a poskytnout jim vhodnou pomoc. Papadopoulos (2021)

Rodina je klíčovým prvkem ve vývoji postiženého dítěte. Je důležité, aby rodina měla prostor pro vzájemnou komunikaci a vytvoření podpůrného prostředí, ve kterém se všechny potřeby rodinných členů mohou plně uspokojit. Je třeba vytvořit rovnováhu mezi péčí o postiženého a zdravého sourozence, aby každý získal dostatek pozornosti a lásky. Rodiče by se měli aktivně zapojit do života obou dětí a podporovat jejich individuální zájmy a aktivity.

Pro zdravého sourozence může být obtížné pochopit potřeby a omezení postiženého dítěte. Může se cítit žárlivý, protože vidí, že rodiče věnují větší pozornost a čas právě postiženému sourozenci. Je důležité, aby rodina vytvořila prostředí, ve kterém se zdravý sourozenec cítí respektován a podporován ve svých vlastních potřebách. Rodiče by měli vytvořit prostor pro otevřenou komunikaci s oběma dětmi a poskytovat jim odpovědi na jejich otázky a obavy. Hanvey et al. (2022)

Rodina by měla také aktivně hledat zdroje podpory a informace o postižení svého dítěte. Existuje mnoho organizací a komunitních skupin, které mohou poskytnout pomoc, poradenství a sdílení zkušeností. Rodiče by měli využít těchto zdrojů, aby se lépe vyrovnali s výzvami, které s sebou nese péče o postiženého dítěte.

3 Role sociální práce

Práce se zaměřuje na podporu zdravých sourozenců v rodině s postiženým dítětem, což vyžaduje porozumění a využití konkrétních teorií a metod sociální práce a sociální politiky. V tomto kontextu je důležité přihlídnout k potřebám jak zdravého dítěte, tak i rodině, a to jejich emocím a zvláštním výzvám, které mohou čelit v rámci této problematiky.

Je tedy nezbytné zaměřit se na zdravé sourozence jako samostatnou cílovou skupinu a poskytnout jim adekvátní podporu a porozumění. To znamená vytvářet prostor pro jejich vyjádření, poskytovat jim informace o jejich situaci a nabízet jim zdroje a služby, které jim mohou pomoci zvládnout různé výzvy, které s sebou situace s postiženým sourozencem přináší.

Je třeba zdůraznit potřebu posílení sociální práce v této oblasti a vytvoření speciálních programů a služeb, které budou zaměřeny na podporu zdravých sourozenců a rodin s postiženými dětmi. To by mohlo zahrnovat poskytování poradenství, terapeutických skupin pro zdravé sourozence, odborného vzdělávání pro pracovníky sociálních služeb a další opatření, která by podpořila jejich duševní a emocionální blahobyt.

3.1 Definice sociální práce

Sociální práce prošla proměnami v různých sociálně-kulturních kontextech, což znamená, že není možné nalézt jednu univerzálně platnou definici sociální práce. V této kapitole si poukážeme na to, jak jednotliví odborníci definují sociální práci.

Podle autora Matouška (2001, s.10) se během 20. století sociální práce stala jak společenskovední disciplínou, tak i oblastí praktického působení. Jejím hlavním cílem je identifikovat, vysvětlit, a řešit různé sociální problémy, jako je například chudoba, zanedbávání dětí, diskriminace nebo nezaměstnanost. Tato disciplína spočívá v podpoře společenské solidarity a v podpoře rozvoje individuálního lidského potenciálu.

Podle autora Úlehly (2005, s.108) Růst sociální práce přispívá k obohacení řady dalších profesí a oborů, které s ní souvisejí. Tento rozvoj umožňuje sousedním oborům lépe identifikovat vlastní zdroje a poslání. Přestože sociální práce dosud nevytvořila vlastní teorii, její vliv je významný. Autor uvádí, že sociální práce byla ovlivněna sociologií, psychologií a také psychoterapií

4 Zapojení teorií a metod sociální práce

V této části se zaměříme na začlenění teorií a metod sociální práce. Prozkoumáme možnosti práce s rodinou jako celek a s dítětem. Cílem je přinést komplexní přístup k podpoře rodinného prostředí a zlepšení kvality života všech jeho členů prostřednictvím vhodných sociálně pracovních strategií a intervencí.

4.1 Práce s rodinou

Při práci s rodinou s postiženým dítětem v rámci sociální práce je klíčové přistupovat k této problematice s empatií a porozuměním. Prvním krokem je pečlivé posouzení situace rodiny, včetně dynamiky vztahů uvnitř rodiny a vnějších vlivů, které postižení dítě může přinést. Pomocí teorií vztahů a rodinných systémů lze lépe pochopit interakce a vztahy v rodině a identifikovat oblasti, které potřebují podporu. Důraz se klade na otevřenou komunikaci a participaci všech členů.

Poskytnutí prostoru pro vyjádření emocí a potřeb může rodině pomoci lépe zvládat stresové situace a hledat řešení. Posílení existujících zdrojů podpory a rozvoj strategií pro zvládání stresu může rodině pomoci lépe se vyrovnávat s výzvami, které s postižením dítěte přicházejí.

Rodina by měla být aktivně zapojena do procesu plánování intervencí a rozhodování. Respektování individuálních potřeb a preferencí rodiny je klíčové pro úspěch podpory a intervencí. Spolupráce s dalšími odborníky a poskytovateli služeb je důležitá pro zajištění komplexní péče a koordinace podpory pro rodinu.

4.1.1 Důležité faktory při práci s rodinou s postiženým dítětem

Při práci s rodinou s postiženým dítětem musíme věnovat pozornost několika klíčovým faktorům, které mohou významně ovlivnit tuto situaci. A to jsou například:

4.1.1.1 Rodinné vztahy

V rodinném kontextu hraje péče o dítě s mentálním postižením klíčovou roli. Když je v rodině pouze jedno postižené dítě, může to být pro rodiče náročné, protože se často věnují především jeho potřebám a přehlížejí své vlastní i potřeby ostatních rodinných členů. V případě rodin s postiženým dítětem a zároveň zdravým sourozencem může být rozdělení péče nevyvážené, což

ovlivňuje rodinné vztahy a psychické zdraví všech členů. Naopak, v rodinách s více zdravými sourozenci je často lepší rovnováha mezi péčí o postižené dítě a ostatní rodinné členy, což přispívá k harmoničtějším rodinným vztahům. Důležité je, aby rodiny měly přístup k podpoře a zdrojům, které jim umožní lépe zvládat péči o postižené dítě a udržovat zdravé vztahy uvnitř rodiny. Havelka (2019, s. 15)

4.1.1.2 Finanční zdroje

Péče o dítě s mentálním postižením může být finančně náročná. Rodiny potřebují přístup k dostatečným finančním prostředkům, aby mohly pokrýt náklady spojené s lékařskou péčí, terapiemi, speciálními vzdělávacími potřebami a dalšími službami.

4.1.1.3 Přístup k odborné zdravotní péči

Kvalitní odborná péče může mít zásadní vliv na zlepšení kvality života dítěte s mentálním postižením. To zahrnuje léčbu, terapii a rehabilitaci, které pomáhají rozvíjet schopnosti a dovednosti dítěte.

4.1.1.4 Sociální inkluze

Dítě s mentálním postižením potřebuje mít možnost zapojovat se do společnosti stejně jako jeho vrstevníci. Je důležité, aby bylo vytvářeno prostředí, které podporuje inkluzi a respektuje individuální potřeby a schopnosti každého jednotlivce.

4.2 Práce s jednotlivcem

V rámci této práce považujeme práci s jednotlivcem jako práci se zdravým sourozencem.

4.2.1 Přístup zaměřený na člověka

Při práci se zdravým sourozencem by bylo vhodné uplatnit přístup inspirovaný humanistickou psychologií Carla Rogerse. Tento přístup kladení důrazu na individuální zkušenost a sebepoznání by sloužil k vytvoření důvěrného a respektujícího prostředí, ve kterém by se zdravý sourozenec cítil svobodný vyjadřovat své pocity a myšlenky.

Důležitým aspektem by bylo aktivní naslouchání a empatie, abychom mohli lépe porozumět jeho jedinečnému prožívání situace v rodině s postiženým dítětem. Tento přístup by

také zahrnoval podporu jeho schopnosti nalézt vlastní cesty k řešení obtíží a růstu, přičemž by terapeut s klidem a bezúčelným posuzováním podporoval jeho osobní rozvoj.

Důležitou součástí by byla také důvěra v jeho schopnost nalézt vlastní řešení a cesta k osobnímu růstu. Tím by bylo vytvořeno prostředí, kde by se klient mohl cítit bezpečně a podporováno v procesu poznávání a seberozvoje.

Věk zdravého sourozence by mohl ovlivnit délku a frekvenci terapeutických sezení. U mladších dětí by se mohlo jednat o krátká sezení trvající asi 30 minut a frekvencí jednou týdně, zatímco u starších adolescentů by se mohlo jednat o delší sezení trvající asi 45-60 minut a frekvencí jednou za 2 týdny. Tyto frekvence a délky sezení by mohly být upraveny podle potřeb a pokroků klienta. Nolen-Hoeksema et al. (2012 s. 562-564)

4.2.2 Důležité faktory při práci se zdravým sourozencem

v rámci této terapie musíme dodržovat určité klíčové faktory, aby sezení bylo pro sourozence přínosné. Některé z nich jsou například:

4.2.2.1 Důvěra a bezpečnost klienta

Klíčovým faktorem je vytvoření důvěrného a bezpečného prostředí, ve kterém se zdravý sourozenec cítí pohodlně a ochotně sdílí své pocity a myšlenky. Pokud se klient necítí dostatečně bezpečně, může to vést k nedostatku otevřenosti a omezenému pokroku v terapii.

4.2.2.2 Respektování hranic a autonomie

Je důležité respektovat osobní hranice zdravého sourozence a podporovat jeho autonomii. Nátlak nebo nedostatečné respektování hranic by mohlo vést k pocitu nedostatečné kontroly a ohrožení integrity klienta.

4.2.2.3 Empatie a pochopení

Důležité je, aby terapeut projevoval empatii a porozumění k prožitkům a emocím zdravého sourozence. Nedostatek empatie může vést k pocitu nepochopení a odmítnutí, což může negativně ovlivnit účinnost terapie.

4.2.2.4 Respektování hranic a autonomie

Je klíčové respektovat osobní hranice zdravého sourozence a podporovat jeho autonomii. Porušení těchto hranic může vést k pocitu nedostatečné kontroly a ohrožit důvěru klienta v terapeuta.

4.3 Svépomocná skupina

Autor Matoušek říká, že svépomocné skupiny jsou stále populárnější formou podpory, která se rychle rozšiřuje po celém světě. Jejich rostoucí obliba souvisí především s touhou jednotlivců cítit se zapojeni a přijímaní, což je trend, který se zvyšuje s proměnami v naší společnosti. (Matoušek a kol., 2003, s. 166-167)

Založení svépomocné skupiny pro zdravé sourozence může mít řadu pozitivních dopadů. Poskytuje prostředí pro sdílení zkušeností a vzájemnou podporu. Členové se mohou naučit nové způsoby zvládání obtížných situací, posiluje sociální vazby a poskytuje prostor pro posílení sebedůvěry a zplnomocňuje klienty.

Možnost sdílení, pozorování úspěchů ostatních a zapojení se do skupiny jsou klíčové pro překonání obtížných situací a bariér, které se mohou vyskytnout v životě lidí. Tyto interakce jim mohou pomáhat navigovat se složitými životními situacemi. (Matoušek a kol., 2005, s.151)

4.3.1 Základní podmínky ve svépomocných skupinkách dle Matouška

Autor Matoušek (Matoušek a kol., 2013, s. 440) popisuje čtyři základní podmínky:

- **Dobrovolnost a motivace** – Dobrovolnost svépomocné skupiny spočívá v tom, že každý jedinec přistupuje do skupiny dobrovolně a z vlastní iniciativy. Je důležité, aby byl motivován k pravidelné účasti a aktivnímu zapojení. Bez této motivace by nemusel mít zájem sdílet své zkušenosti s ostatními členy skupiny a hledat řešení svých problémů. Motivace je klíčovým faktorem pro podporu sebe i ostatních v rámci svépomocné skupiny.
- **Naslouchání ostatním** – je důležité, aby každý člen měl možnost vyjádřit své pocity a sdílet svůj příběh s ostatními. Poskytnutí prostoru pro naslouchání a porozumění může

být prospěšné pro každého účastníka. Sdílení svých pocitů a zkušeností s ostatními členy může být pro mnohé velkou oporou.

- **Sdílení** – Podělení se s druhými o své problémy může přinést prospěch tím, že jedinec otevře nové možnosti řešení. Tímto způsobem může také posílit své sebevědomí.
- **Svépomoc** – Když jednotlivci sdílí své zkušenosti a předávají je ostatním, nejenom si sami pomáhají, ale také poskytují podporu ostatním členům. Účast v takové skupině může pro jedince znamenat pocit užitečnosti a důležitosti, když mají možnost naslouchat ostatním a zároveň přispívat k podpoře ostatních.

4.3.2 Zakládání svépomocné skupiny

Každá svépomocná skupina má svá specifika. Při plánování založení svépomocné skupiny je důležité zaměřit se na několik klíčových aspektů. Prvním z nich je zajištění vhodného místa pro setkávání členů skupiny. Dále je nutné přemýšlet o optimálním počtu členů skupiny. Stanovení pravidelných termínů setkávání a určení délky trvání každého setkání je další důležitou úvahou. A konečně, je nezbytné promyslet strategie, jak získat účastníky do skupiny a zajistit tak její fungování. (Berg-Peer, 2019, s.18-24)

- **Prostor** – Pokud se skupina formuje v rámci existující organizace, je možné využít prostory této organizace. Pokud to není možné a je nutné hledat prostor mimo organizaci, je důležité zvolit místo, které je zdarma dostupné a má potřebné vybavení. Možnými možnostmi jsou například klubovny, knihovny nebo církevní zařízení. Pokud je tedy potřeba hledat prostor mimo organizaci, je nezbytné napsat žádost o zapůjčení prostor. Žádost by měla stručně a jasně vysvětlit účel využití prostor a jak budou využívány. Po zajištění prostor se potom může začít plánovat harmonogram setkání. (Berg-Peer, 2019, s. 18-19)
- **Počet účastníků** – zde se zdůrazňuje důležitost udržení malého počtu účastníků ve svépomocné skupině, což je klíčové i s ohledem na charakter skupiny. Například pro lidi s duševními onemocněními je důležité cítit se v bezpečném prostředí, a proto je vhodné preferovat menší skupiny. Menší počet členů může přispět k uvolněnější atmosféře a větší otevřenosti při sdílení. Takové prostředí podporuje efektivnější komunikaci a interakci mezi účastníky. (Berg-Peer, 2019, s. 19-20)

- **Určení schůzek** – je doporučeno začít s jednou měsíčně. Nicméně není vhodné, aby mezi schůzkami byly příliš dlouhé pauzy. Ideální frekvence setkání by měla být určena potřebami samotné skupiny a měla by být pružně přizpůsobena. Je důležité, aby členové měli možnost vyjádřit své preference ohledně četnosti setkání a aby se skupina mohla řídit těmito preferencemi. (Berg-Peer, 2019, s. 20-21)
- **Získávání klientů** – Existuje několik možností, jak propagovat nově vzniklou svépomocnou skupinu. Jednou z nich je distribuce letáků, které mohou být umístěny buď v prostorách již existující organizace, která poskytla prostory pro setkávání skupiny, nebo na jiných veřejných místech, která jsou často navštěvována cílovou skupinou. Další možností je oslovit sociální službu, kterou členové cílové skupiny pravidelně navštěvují, a požádat o podporu při propagaci skupiny. Kromě těchto tipů je možné využít také široké možnosti online propagace. Důležité je najít efektivní způsoby, jak informovat veřejnost o existenci skupiny a oslovit potenciální zájemce. (Berg-Peer, 2019, s. 21-24)

4.4 Etické hledisko

V této oblasti mohou nastat složitá etická rozhodnutí a problémy, se kterými se mohou sociální pracovníci setkat. Etické dilemata se mohou objevit při hledání rovnováhy mezi různými hodnotami a principy, jako je respekt k autonomii klienta, ochrana důvěrnosti, spravedlnost a odpovědnost vůči všem členům rodiny. Je klíčové zkoumat tyto dilemata a hledat eticky vhodné přístupy k jejich řešení, aby byla zajištěna co nejkvalitnější péče a podpora pro nejen zdravé sourozence, ale i celou rodinu.

Etické dilema vzniká, když sociální pracovník čelí situaci, ve které musí vybrat mezi dvěma nebo více možnostmi, které se jeví stejně nevhodné a vytvářejí morální konflikt. (Lásková, 2010, s. 137-138)

Etický problém se vyznačuje tím, že se jedná o situace, kde je evidentní, jak by se pracovník měl rozhodnout, ale z nějakého důvodu mu toto rozhodnutí nevyhovuje. (Lásková, 2010, s. 137)

Při práci s rodinami, kde je postižené dítě, může sociální pracovník čelit různým etickým dilematům. Jedním z nich může být vyvážení potřeb postiženého dítěte s potřebami jeho zdravých sourozenců. Musí se zabývat tím, jak zajistit spravedlivý přístup ke zdravotní péči,

pozornosti a zdrojům v rodině. Dalším dilematem může být otázka ochrany důstojnosti a soukromí rodiny versus informovanosti rodiny. Sociální pracovník se může ocitnout ve složité situaci, kdy zjišťuje citlivé informace o rodinné situaci a musí zvážit, jak tyto informace sdělit rodině, a zároveň zachovat jejich důstojnost a soukromí.

Někdy může být dilematem zachování profesionální nezávislosti a objektivity versus projevení empatie a osobní angažovanosti vůči rodině a jejím potřebám. Sociální pracovník se musí snažit udržovat rovnováhu mezi těmito aspekty, aby poskytoval adekvátní podporu. Dalším dilematem může být rozhodování o rozdělování omezených zdrojů mezi rodinu s postiženým dítětem a dalšími klienty nebo programy, které poskytují podporu.

Při práci v týmu se může vyskytnout dilema mezi individuální etickou odpovědností a rozhodováním v souladu s kolektivními normami a hodnotami týmu. Všechna tato etická dilemata vyžadují pečlivé zvážení a rozhodování, aby byla zachována kvalita poskytované péče a podpory pro rodiny s postiženými dětmi.

5 Sociální politika a legislativa

V České republice neexistuje služba nebo program, který by se přímo zaměřoval na zdravé sourozence v rodinách s postiženým dítětem. Tato skupina často zůstává opomíjena ve veřejných politikách a sociálních službách, které jsou obvykle orientovány na samotné postižené dítě nebo na celou rodinu. Zdravý sourozenec se může cítit opomíjen a nemusí chtít své pocity sdílet. Toto opakované opomíjení může vést hned k několika mentálním problémům, jako je např. Osamělost, úzkost, deprese...

5.1 Rodina s postiženým dítětem

Pro rodiny s postiženými dětmi je v České republice k dispozici rozsáhlá síť zákonů a služeb, které mají za cíl poskytnout podporu a ochranu. Tyto opatření a právní předpisy jsou navrženy tak, aby zabezpečily přiměřenou péči, vzdělání a sociální podporu pro děti s různými typy postižení a jejich rodiny.

5.1.1 Služby, které osoby s mentálním postižením nejčastěji využívají

Služby pro osoby s mentálním postižením jsou klíčovým nástrojem k poskytnutí podpory a péče, kterou potřebují k plnohodnotnému a samostatnému životu. Tyto služby zahrnují širokou

škálu opatření, od terapeutických a vzdělávacích programů až po sociální a pracovní rehabilitaci, které mají za cíl poskytnout prostředí pro rozvoj, zapojení do společnosti a dosažení plného potenciálu.

5.1.1.1 Sociální poradenství

„Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Základní sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit.“ (Zákon č. 108 § 37 [online]).

5.1.1.2 Sociální rehabilitace

„Sociální rehabilitace je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.“ (Zákon č. 108 § 70 [online]).

5.1.1.3 Osobní asistence

„Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“ (Zákon č. 108 § 39 [online]).

5.1.1.4 Pečovatelská služba

„Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony.“ (Zákon č. 108 § 40 [online]).

5.1.1.5 Služby rané péče

„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.“ (Zákon č. 108 § 54 [online]).

5.1.1.6 Denní a týdenní stacionáře

„V denních stacionářích se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.“ (Zákon č. 108 § 46 [online]).

„V týdenních stacionářích se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.“ (Zákon č. 108 § 47 [online]).

5.1.1.7 Chráněné bydlení

„Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení.“ (Zákon č. 108 § 51 [online]).

5.1.1.8 Domovy pro osoby se zdravotním postižením

„V domovech pro osoby se zdravotním postižením se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,
- b) poskytnutí stravy,
- c) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- d) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,

- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) sociálně terapeutické činnosti,
- h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“ (Zákon č. 108 § 48 [online])

5.1.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou formou sociální podpory poskytovanou státem, která má za cíl finančně podpořit jedince s různými typy postižení. Těmito dávkami se zajišťují základní životní potřeby a zlepšuje se kvalita jejich života.

5.1.2.1 Příspěvek na péči

„Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“ (Zákon č. 108 § 7 [online])

5.1.2.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku

„Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba se zdravotním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu uvedeným v příloze tohoto zákona, a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku.“ (Zákon č. 108 § 9 [online])

„Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zádržního systému má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, autistickou poruchu s těžkým funkčním postižením anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardací charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku.“ (Zákon č. 108 § 9 [online])

5.1.2.3 Průkaz osoby se zdravotním postižením

„Osoba s průkazem osoby se zdravotním postižením označeným symbolem "TP" (průkaz TP) má středně těžké funkční postižení pohyblivosti nebo orientace, včetně těch s poruchou autistického spektra. Středně těžké funkční postižení pohyblivosti znamená, že osoba má

dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který omezuje její schopnost pohybu. Může se samostatně pohybovat v domácím prostředí, ale má obtíže chodit venku, překonávat překážky a pohybovat se po nerovném terénu. Středně těžké funkční postižení orientace znamená, že osoba má zhoršenou schopnost orientace venku, i když se v domácím prostředí orientuje spolehlivě.“ (Zákon č. 329 § 34 [online])

„Osoba, která je držitelem průkazu TP, má nárok na

a) vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,

b) přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.“ (Zákon č. 329 § 36 [online])

„Osoba s průkazem osoby se zdravotním postižením označeným symbolem "ZTP" (průkaz ZTP) má těžké funkční postižení pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžké funkční postižení pohyblivosti znamená, že osoba má dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který výrazně omezuje její schopnost pohybu. Může se samostatně pohybovat v domácím prostředí, ale venku má velké obtíže s chůzí, zejména na kratší vzdálenosti. Těžké funkční postižení orientace znamená, že osoba má velké obtíže s orientací jak venku, tak v domácím prostředí, zvláště pokud trpí dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem.“ (Zákon č. 329 § 34 [online])

„Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na

a) výhody uvedené u průkazu TP

b) bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem),

c) slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.“ (Zákon č. 329 § 36 [online])

„Osoba s průkazem osoby se zdravotním postižením označeným symbolem "ZTP/P" (průkaz ZTP/P) má zvlášť těžké funkční postižení nebo úplné postižení pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvlášť těžké funkční postižení pohyblivosti a úplné postižení pohyblivosti znamená, že osoba má dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který ztěžuje chůzi v domácím prostředí a v exteriéru je závislá na průvodci nebo na invalidním vozíku. Zvlášť těžké funkční postižení orientace a úplné postižení orientace znamená, že osoba není schopna samostatně se orientovat venku při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu.“ (Zákon č. 329 § 34 [online])

„Osoba, která je držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na

a) výhody uvedené u průkazu TP,

b) bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě,

c) bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.“ (Zákon č. 329 § 36 [online])

5.2 Sociální prevence u zdravých sourozenců

V tomto ohledu je důležité klást větší důraz na sociální prevenci. To znamená aktivní práci na zabránění mentálním problémům u zdravých sourozenců v rodinách s postiženým dítětem. Tento přístup spočívá v poskytování podpůrných programů a služeb, které cílí na posílení odolnosti zdravých sourozenců a podporu jejich duševního zdraví. Důležitá je také tvorba bezpečného a inkluzivního prostředí v rodině, které podněcuje otevřenou komunikaci, sdílení emocí a vzájemnou podporu. Udržení soudržné a empatické rodinné dynamiky je klíčové pro prevenci vzniku mentálních problémů u zdravých sourozenců.

Autor Fabián (2021, s. 153-154) popisuje prevenci ve třech oblastech:

1. **Primární** – tato oblast zdůrazňuje důležitost, aby problém vůbec nevznikl
2. **Sekundární** – zde se zahrnují situace, kde, již můžeme pozorovat podněty negativního vývoje jedince, nicméně je možné omezit faktory, které tento vývoj podporují
3. **Terciální** – zde se jedná o oblast, která se zaměřuje na již existující sociálně patologické situace, kde je důležité zabránit jejich dalšímu zhoršování.

Existuje možnost, že zdraví sourozenci mohou využít online chatovací službu, která poskytuje podporu a poradenství. Tento typ podpory může být pro ně vhodnější a diskrétnější než klasická osobní konzultace. Online chatovací služba může být pro zdravé sourozence přístupným prostředkem k vyjádření svých emocí, obav a dotazů s vyškolenými odborníky či dobrovolníky, kteří mohou nabídnout podporu, porozumění a informace ohledně jejich situace. Tato forma komunikace může být obzvláště užitečná pro zdravé sourozence, kteří se necítí pohodlně nebo se cítí omezení ve sdílení svých emocionálních prožitků a zkušeností tváří v tvář. Dle zákona 108/2006 Sb., „*Služba telefonické krizové pomoci je terénní služba poskytovaná na přechodnou dobu osobám, které se nacházejí v situaci ohrožení zdraví nebo života nebo v jiné obtížné životní situaci, kterou přechodně nemohou řešit vlastními silami.*“ (Zákon č. 108, § 55 [online]).

Existují ale i organizace např. Jdeme Autistům Naproti z.s., které nabízí pro zdravé sourozence terapeutický program, který je financován Nadačním fondem AutTalk. Tento program poskytuje prostor pro zdravé sourozence k vyjádření svých emocí, sdílení zkušeností a získání podpory od vyškolených terapeutů. Cílem terapeutického programu je posílit mentální a emocionální pohodu zdravých sourozenců a pomoci jim lépe porozumět situaci v rodině s postiženým dítětem. Program může zahrnovat individuální terapeutické sezení, skupinové terapie nebo workshopové setkání zaměřené na specifické potřeby této skupiny. Díky finanční podpoře Nadačního fondu AutTalk může být tento terapeutický program poskytován zdarma nebo za symbolický poplatek, což zvyšuje jeho dostupnost pro zdravé sourozence. (Jdeme Autistům Naproti z.s. [online], 2024.)

6 Identifikace problému

Pro zdravé sourozence v rodině s postiženým dítětem je často nedostatečná pozornost věnována jejich specifickým potřebám a zkušenostem. Často se zaměření odborného zájmu a intervencí soustředí buď na celou rodinu jako celek, nebo na postižené dítě samo. Zdraví sourozenci mohou být takto opomíjeni, ačkoliv jejich situace a potřeby jsou jedinečné a mohou být vlivem situace v rodině značně ovlivněny. Bågenholm., Gillberg, (1991) V této kapitole si přiblížíme několik důvodů, proč je toto téma často přehlíženo.

6.1 Nedostatek informací a podpory zdravých sourozenců

Ve společnosti často panuje nedostatečné povědomí o potřebě poskytovat podporu zdravým sourozencům v rodinách s postiženým dítětem. Tento nedostatek povědomí může být důsledkem několika faktorů.

Prvním z nich je nedostatek informací o emočních a praktických výzvách, kterým zdraví sourozenci čelí v každodenním životě. Dále, potřeby zdravých sourozenců často zůstávají skryty před veřejností, a to jak v médiích, tak v diskusích veřejnosti. Většina pozornosti je tradičně věnována postiženému dítěti a jeho potřebám, což může zdravým sourozencům vnášet pocit opomíjení a marginalizace.

Tato situace vede k tomu, že zdraví sourozenci a jejich potřeby jsou vnímány jako méně důležité nebo neprioritní. Tento nedostatek povědomí rovněž ovlivňuje organizace a instituce, které poskytují podporu rodinám s postiženým dítětem, často nezahrnují dostatečné zdroje nebo programy zaměřené specificky na zdravé sourozence. To vše přispívá k marginalizaci problematiky zdravých sourozenců a nedostatečnému zajištění jejich potřeb.

6.2 Komplexnost rodinné situace

Situace rodin s postiženým dítětem je často velmi složitá a mnohostranná, což vyžaduje individuální a citlivý přístup k poskytování podpory zdravým sourozencům. Tato komplexita může mít několik různých aspektů.

zdraví sourozenci mohou čelit rozmanitým emočním výzvám, jako je pocit strachu, viny, nebo zanedbání. Může jim být obtížné porozumět situaci svého postiženého sourozence a zároveň zvládat své vlastní pocity a potřeby.

sociální dynamika v rodině se většinou dramaticky mění kvůli potřebám postiženého dítěte, což může vést k nedostatku pozornosti věnované zdravým sourozencům. Praktické výzvy, jako je péče o postiženého sourozence nebo finanční zátěž spojená s léčbou, mohou také přispívat k emočnímu a fyzickému vyčerpání zdravých sourozenců. změny v rodinné dynamice a přizpůsobování se novému životnímu stylu mohou být obtížné pro zdravé sourozence, kteří se mohou cítit ztraceni nebo izolováni. Tato izolace může vyvolat negativní emocionální reakce, včetně deprese, úzkosti a pocitu opuštění. Tyto emocionální obtíže mohou mít dlouhodobé

důsledky pro duševní a fyzické zdraví zdravých sourozenců. Je proto nezbytné, aby byly jejich potřeby a pocity respektovány a aby byla poskytována odpovídající podpora a péče.

6.3 Nedostatek dostupných zdrojů

Přestože organizace a instituce často poskytují podporu rodinám s postiženými dětmi, nedostatečná pozornost je věnována specifickým potřebám zdravých sourozenců. Tento nedostatek zaměření může být způsoben nedostatkem informovanosti o jejich situaci a potřebách.

nedostatek zájmu o potřeby zdravých sourozenců může být částečně způsoben finančními omezeními. Programy a služby zaměřené na podporu těchto sourozenců se mohou potýkat s obtížemi ve financování, neboť zdroje jsou často orientovány na prioritní oblasti, jako je pomoc postiženým dětem nebo celková podpora rodiny. Nedostatek finančních prostředků může omezit dostupnost a rozsah služeb pro zdravé sourozence, což ještě více zdůrazňuje jejich marginální postavení a nedostatek podpory. Je klíčové, aby organizace, které se zabývají podporou rodin s postiženými dětmi, uznaly specifické potřeby zdravých sourozenců a integrovaly je do svých programů a služeb.

7 Možná řešení dané problematiky

V této kapitole se budeme zabývat hledáním opatření souvisejících s identifikovanou problematikou, kdy zdraví sourozenci často nedostávají dostatečnou podporu v rámci existujících programů sociální práce. Cílem je představit možné kroky a aktivity, které mohou zlepšit situaci a poskytovanou péči zdravým sourozencům v rodinách s postiženými dětmi.

7.1 Zavedení terapeutických programů pro zdravé sourozence

Prvním možným řešením, o kterém již bylo zmíněno, by mohlo být zavedení specifických programů a služeb zaměřených na podporu zdravých sourozenců v rámci organizací, které se specializují na poskytování pomoci rodinám s postiženými dětmi. Tyto programy by měly být navrženy s ohledem na jedinečné potřeby zdravých sourozenců a měly by nabízet široké spektrum podpůrných aktivit. To by mohlo zahrnovat terapeutické skupiny, kde by zdraví sourozenci měli prostor sdílet své pocity a zkušenosti s lidmi v podobné situaci, individuální

poradenství poskytované zkušenými odborníky, nebo také rekreační aktivity, které by podpořily jejich sociální interakci a osobní rozvoj. Tímto způsobem by organizace mohly lépe reagovat na specifické potřeby zdravých sourozenců a poskytovat jim prostředí, kde by se cítili podporováni a respektováni. Havelka (2019, s. 69-72)

Tato možnost reaguje dostatečně preventivně, neboť se soustředí na poskytování podpory a prostoru pro zdravé sourozence již v rané fázi, když se začínají projevovat prvotní náznaky emocionálních obtíží nebo stresu spojeného s jejich rodinnou situací. Poskytování terapeutických skupin, individuálního poradenství a rekreačních aktivit může pomoci těmto sourozencům získat potřebné dovednosti, zvládací strategie a emoční podporu, které jim pomohou lépe se vyrovnávat se stresujícími situacemi a snižovat riziko vzniku emocionálních problémů, jako jsou deprese, úzkost či pocit izolace. Tímto způsobem se tedy včasná intervence zaměřuje na prevenci prohlubování psychosociálních obtíží a podporuje celkový psychosociální rozvoj zdravých sourozenců v rodinách s postiženými dětmi. Havelka (2019, s. 69-72)

Je třeba brát v úvahu, že ne každá rodina může tuto možnost využít z finančního, časového ani místního hlediska. Náklady spojené s účastí v terapeutických skupinách, individuálním poradenství nebo rekreačních aktivitách mohou být pro některé rodiny příliš vysoké, což může znamenat překážku při vstupu do těchto programů. Rovněž hledání časové rezervy pro účast v těchto aktivitách může být obtížné, zejména pokud jsou rodiče zaneprázdnění péčí o postižené dítě. Navíc ne všechny rodiny žijí v blízkosti organizací, které tyto služby poskytují, což může být další překážkou pro jejich využití. Je proto důležité zvažovat možnosti, jak zajistit dostupnost těchto podpůrných opatření pro co nejvíce rodin, ať už prostřednictvím finanční podpory, flexibilních časových možností nebo rozšíření dostupnosti těchto služeb do různých lokalit.

7.2 Informovanost veřejnosti a sociálních aktérů

Další možností je posílení povědomí veřejnosti a aktérů působících v oblasti sociální práce a zdravotnictví. Je důležité, aby lidé v rámci veřejnosti i profesionálové pracující v těchto oblastech byli dobře informováni o specifických potřebách a výzvách, s nimiž se potýkají zdraví sourozenci v rodinách s postiženými dětmi. To by mohlo být dosaženo pomocí různých vzdělávacích programů, workshopů či školení, které by se zaměřovaly na tuto problematiku.

Důležitým prvkem je také zapojení odborníků a organizací zabývajících se problematikou postižených dětí a rodin do diskusí a tvorby strategií, které by přispěly k lepšímu porozumění a podpoře zdravých sourozenců. To může zahrnovat vzdělávací kampaně, veřejné debaty či mediální projekty zaměřené na problematiku zdravých sourozenců a důležitost poskytování jim adekvátní podpory. Nap et al. (2020)

Zvýšení povědomí veřejnosti a aktérů může vést k větší podpoře a pochopení pro zdravé sourozence, což by mohlo vést k lepší dostupnosti relevantních služeb a programů podpory pro tuto zranitelnou skupinu. Tím by se mohla snížit stigma a izolace, s nimiž se mohou zdraví sourozenci potýkat, a posílit jejich pocit sounáležitosti a podpory ze strany společnosti.

7.3 Aktivní zapojování zdravých sourozenců do procesů plánování

klíčovým prvkem je aktivní zapojení zdravých sourozenců do procesů plánování a rozhodování, které se odehrávají v rámci rodiny. To může být dosaženo prostřednictvím pravidelných setkání, kde mají zdraví sourozenci příležitost sdílet své emoce, potřeby a nápady týkající se péče o postiženého člena rodiny. Havelka (2019, s. 76-78)

Tyto setkání by měla nabízet otevřené a podporující prostředí, kde se zdraví sourozenci cítí povzbuzeni k vyjádření svých pocitů a názorů. Důležité je, aby jejich hlas byl vyslyšen a jejich perspektiva respektována, což může vést k lepšímu porozumění jejich situaci a potřebám.

Součástí tohoto zapojení je také poskytování informací zdravým sourozencům o zdravotním stavu postiženého člena rodiny a plánovaných léčebných a terapeutických opatřeních. Tímto způsobem mohou lépe porozumět situaci a aktivně se podílet na hledání řešení a podpory.

„Děti mají velkou potřebu získávat informace, a to nejen o postižení sourozence a jeho projevech, ale i o způsobech jeho léčby a vhodného jednání s ním.“ Havelka (2019, s. 53)

Aktivní zapojení zdravých sourozenců do procesů plánování a rozhodování může posílit jejich pocit kontroly nad situací a zvýšit jejich sebevědomí. To může vést k upevnění rodinné dynamiky a posílení podpory, kterou zdraví sourozenci potřebují při zvládání náročných situací spojených s péčí o postiženého člena rodiny.

7.4 Otevřená komunikace v rámci rodiny

Některé situace vyžadují individuální přístup a řešení přímo v rodině, mimo rámec institucionální pomoci a podpory. Autor Havelka (2019, s. 59) píše, že děti potřebují vědět, že rodiče a odborníci, berou jejich starosti vážně, i když se někdy zdají triviální. Péče o nemocné dítě je fyzicky, psychicky i finančně náročná, ale i přes toto všechno je důležité snažit se nastavit co největší domácí pohodu. Nejlépe si dávat najevo, že se mají v rodině rádi, komunikovat spolu, hledat společné aktivity, trávit spolu volný čas. Občas může přijít vhod, když se v rodině zavzpomíná nad pěknými věcmi, kterými si rodina prošla. Havelka (2019, s. 55)

7.5 Vytvoření mobilní aplikace pro zdravé sourozence a rodiny

Vytvořením aplikace by mohlo dojít k vyplnění chybějícího prostoru, který v České republice vzniká.

7.5.1 Část pro zdravé sourozence

Projekt se zaměřuje na vytvoření telefonní aplikace, která bude poskytovat podporu a zdroje pro zdravé sourozence a rodiny s postiženými dětmi. Hlavním cílem aplikace je umožnit uživatelům online komunikaci s odborníky, kde si mohou sdělit své emoce, problémy a obavy. Tato interakce může probíhat anonymně, což umožní uživatelům otevřeně hovořit o svých pocitech bez obav z odsouzení či stigmatizace.

Aplikace také nabídne možnost registrace, která uživatelům umožní vytvořit si osobní profil a získat přístup k dalším funkcím. Mezi tyto funkce bude patřit online fórum, kde si uživatelé budou moci sdílet své zkušenosti, rady a podporu s ostatními členy komunity. Tímto způsobem mohou vytvořit síť vzájemné podpory a solidarity, což může vést k pocitu sdílení zátěže a posílení emocionální resilience.

Projekt bude klást důraz na bezpečnost uživatelů a ochranu jejich soukromí. Všechny komunikační kanály budou zabezpečeny a zajištěny, aby bylo zajištěno, že informace uživatelů zůstanou důvěrné a chráněné.

Celkově projekt poskytne prostředí, kde zdraví sourozenci a jejich rodiny budou moci nalézt podporu, sdílet své zkušenosti a získat odbornou pomoc, což může přispět k jejich duševnímu a emocionálnímu blahobytu.

7.5.2 Část pro rodiče

Druhou částí aplikace bude prostředí určené rodičům zdravých sourozenců. Zde budou mít možnost najít užitečné informace a zdroje o tom, jak podpořit svého zdravého sourozence v jejich rodině. Budou mít také možnost konzultovat své otázky a obavy s odborníky prostřednictvím online chatu.

Rodiče budou mít přístup k různým praktickým návodům, tipům a strategiím, které jim pomohou lépe porozumět potřebám jejich zdravých sourozenců a poskytnout jim adekvátní podporu. Díky této části aplikace budou moci rodiče získat odborné rady a pomoc, což jim umožní lépe zvládat situace spojené s péčí o své děti.

Stejně jako u části určené pro zdravé sourozence, i zde bude k dispozici online fórum, kde si rodiče budou moci vyměňovat zkušenosti, sdílet tipy a podporovat se navzájem v procesu péče o své rodiny. Tímto způsobem mohou vytvořit komunitu podpory a solidarity, což přispěje k posílení jejich schopnosti řešit výzvy, které s sebou nese péče o zdravé sourozence.

8 Analýza potřebnosti

8.1 Přehled dat

Metoda získávání dat byla prováděna prostřednictvím online diskuse na soukromé Facebook stránce, která je zaměřena na cílovou skupinu mého projektu (rodiny s postiženým dítětem). Tento přístup umožnil shromáždění názorů, zkušeností a potřeb účastníků této online komunity prostřednictvím jejich příspěvků, komentářů a odpovědí. Dotaz, který byl položen, zněl následovně:

Zdravím,

přicházím za vámi s dotazem v rámci mého studia oboru sociální práce, kde píšu bakalářskou práci na téma "Zdraví sourozenci v rodině s postižením dítětem". V rámci tématu jsme spolu probírali, kolik existuje služeb zaměřených na pocity zdravých sourozenců v rodinách s postiženým dítětem. Zjistili jsme, že primárně jsou veškeré služby zaměřeny na postižené či problémové členy rodiny, což je v souladu se zákonem. Některé služby sice usilují o zapojení zdravých sourozenců (například Raná péče, SASky), avšak jejich možnosti jsou zřejmě

omezené. Někdy zdravý sourozenec nechce rodiče obtěžovat, protože vidí, že jsou unavení z péče, a tak si svoje trápení nechává pro sebe.

Během našich diskusí jsme zkoumali, jak by se mohlo zdravému sourozenci v těchto situacích pomoci. Jeden z navrhovaných nápadů byla aplikace s Chatbotem, která by obsahovala přednastavené otázky a pomohla by dítěti se nasměrovat k hledání pomoci, kdyby ji potřebovalo. Samozřejmě by tato aplikace musela být konzultována s odborníky, aby byla skutečně prospěšná. Zároveň by aplikace nabízela komunikaci s těmito odborníky. Je mi známo, že se vytvářejí svépomocné skupiny zakládané dospělými sourozenci, avšak ne všechny děti mají přístup k takovým skupinám. Tudíž by aplikace umožňovala komunitní fórum, kde by si sourozenci, pod dohledem odborníků, mohli anonymně popsat své pocity, myšlenky a nebát se vyjádřit. Zároveň by tato aplikace umožnila přístup rodičům těchto dětí. Rodiče by mohli využít stejných možností jako zdraví sourozenci, včetně svého dedikovaného fóra, informačních zdrojů a komunikovat s profesionály.

Můj dotaz tedy zní: Pokud by vám takovou aplikaci nabídla sociální služba či koordinátor, který by byl vzdělaný v této oblasti, zvažovali byste její využití pro své dítě?

Děkuji za váš čas a případnou zpětnou vazbu.

Do diskuse se zapojilo 36 členů skupiny. Všech 36 členů potvrdilo, že by aplikaci uvítali a vyzkoušeli. Velmi často se opakovalo časté zazdívání tohoto tématu. Členové skupiny souhlasili se zveřejněním komentářů, které byly sepsány, pár jich zde tedy uvedu:

Paní M. napsala: „Brala bych takovou aplikaci. Mám skoro 17letou těžce postiženou ležící dceru, poslední dobou opakovaně v nemocnici s ní jsem. A doma 11letou zdravou a vidím, že to vše dusí v sobě. Nemá velký zájem o starší sestru, přitom ji má ráda je prostě introvert.“

Paní E. reagovala na komentář paní M. následovně: „jak vám rozumím. U nás hodně podobné. Syn těžce postižený 23 a mladší syn zdravý 21. Přesně jak píšete vy, myslím ten sourozenecký vztah. Mladší syn si určitě ponese následky po celý život, že vyrůstal v rodině, kde je tak těžce postižené dítě.“

Paní M.: „My máme ještě skoro 4letého. Ten je zatím bezprostřední a starší nemocnou sestru miluje, obletuje, ale u mladší se to taky změnilo časem. Taky mě mrzí, že nemůžeme celá rodina na výlety apod. je to těžké někdy. Teď jsem s T. opět v nemocnici, na Vánoce jsme byli taky.“

Paní F. napsala: „Já myslím, že jsou tyhle vztahy dost upozad'ovány a je to potřeba. mám dokonce několik přátel, kteří vyrůstali s postiženými sourozenci a výrazně to jejich život i sebezpřijetí poznamenalo. existují už i organizace, které se snaží sourozencům věnovat, myslím že třeba Za sklem i Kolping Smečno třeba.“

Paní L. píše: „Jako poradkyně rané péče bych ji rodičům určitě doporučila. Jinak je možnost chatu i na lince bezpečí, kde se děti mohou vypovídat a tématem může být právě i rodina.“

Paní A. píše: „Dobrý den, u nás teď velmi aktuální téma, syn 19 let těžká DMO, dcera 10 let zdravá. S nastupující pubertou je to pro ni (i pro nás rodiče) - soužití s postiženým bratrem často náročné, občas i konfliktní. Po dobu odlehčovací služby se zapojuje do plánování programu pouze pro ni, ale je to minimum. Určitě by uvítala si popovídat i s někým jiným než se zúčastněnými.“

Paní M. píše: „Určitě bych něco takového uvítala, poslední tři roky jsme řešili jen synovi zdravotní potíže (14 let, PAS, TMR, ADHD), jen loni 5x v nemocnici, no znáte to, vše se točí jen kolem něho a dcera 13 let zdravá a momentálně v totální pubertě si často připadá na druhé koleji. Sice se jí to snažíme všemožně vynahradiť, materiálně má vše, co ani její vrstevníci nemají (ano, mobil od Apple prostě odmítám), stále je skromná, váží si všeho a vždy mi skočí kolem krku a děkuje, také převzala roli staršího sourozence. Nejvíc mě rozsekalo, když mi kdysi řekla, proč ona nemůže mít normálního bráchu, vidí u kamarádek, jaké jsou se svými sourozenci parťáci a ona se musí neustále tomu svému přizpůsobovat. Máme spolu krásný vztah, se vším se mi svěří, vše mi říká a já si její důvěry moc cením, ale určitě jsou věci, které v sobě dusí a pomohlo by jí, kdyby se mohla vypovídat, položit dotaz a dostat odpověď. Na zdravé sourozence se bohužel vůbec nemyslí.“

Paní D. napsala: „Určitě ano. Všeobecně vzato...dnes už je občas k nalezení pomoc pro zdravotně postižené děti. Ale na osoby pečující, sourozence nemocných dětí a v neposlední radě otce jaksi nezbyvá prostor. Často zůstávají matky na problém samy...a kde je pece o další členy rodiny.“

8.2 Příklady řešení dané problematiky v ČR

Organizace Jdeme Autistům Naproti z.s., nabízí pro zdravé sourozence bezplatný terapeutický program, který je financován Nadačním fondem AutTalk v rámci programu "Podpora skupin rodičů pečující o autistické děti". Jdeme Autistům Naproti z.s. (2024. [online])

Zdraví sourozenci mohou využít stránku Linka bezpečí, která nabízí podporu a poradenství. Tento typ podpory může být pro ně vhodnější a diskrétnější než tradiční osobní konzultace. Online chatovací služba umožňuje zdravým sourozencům sdílet své emoce, obavy a dotazy s vyškolenými odborníky nebo dobrovolníky, kteří mohou poskytnout podporu, porozumění a informace ohledně jejich situace. (Linka bezpečí, z.s. 2024 [online]).

Kniha „Speciální sourozenci“, napsaná Davidem Havelkou (2019), se zaměřuje na zkušenosti zdravých sourozenců v rodinách s postiženými členy. Autor v ní podrobně popisuje, jaké situace mohou zdraví sourozenci prožívat a jakým způsobem to může ovlivnit jejich život. Kromě toho kniha nabízí i užitečné tipy a triky, které mohou pomoci těmto rodinám zvládnout různé výzvy a obtíže spojené s péčí o postiženého člena.

8.3 Příklady řešení dané problematiky v zahraničí

V zahraničí existuje mnoho organizací a programů zaměřených na podporu zdravých sourozenců v rodinách s postiženými dětmi.

Program "Sibs" je projekt, který se specializuje na podporu zdravých sourozenců a jejich rodin, a poskytuje jim velmi cenné poradenství. Tyto organizace a programy vytvářejí velice přátelské a podporující prostředí, plné porozumění, podpory a lásky vůči všem sourozencům. Jejich hlavním cílem je poskytovat pomocnou ruku a přispívat k lepší budoucnosti těchto rodin. O rostoucí potřebě podpory zdravých sourozenců se stále více hovoří, a to vytváří vhodný prostor pro nové a inovativní iniciativy, které by mohly přinést úlevu pro tyto rodiny. Sibs. (2024. [online])

Dalším příkladem je platforma "Sibling Support Project", která poskytuje bohaté online zdroje, workshopy a podpůrnou komunitu pro sourozence postižených dětí. Sourozenci mohou začít diskutovat se svými vrstevníky ve speciálně vytvořených diskusních skupinách, které jsou řízené profesionály a podporují vzájemnou pomoc a porozumění. Kromě toho si sourozenci mohou stáhnout mobilní aplikaci, která obsahuje různé nástroje a cvičení zaměřené na jejich duševní zdraví a osobní rozvoj. Sibling support program. (2024. [online])

8.4 Velikost a specifikace cílové skupiny

Přímou cílovou skupinou budou rodiny s postiženým dítětem a zdraví sourozenci v těchto rodinách.

Specifika těchto skupin mohou zahrnovat potřebu speciální péče a podpory pro postižené dítě, zatímco zdraví sourozenci mohou potřebovat emocionální podporu a porozumění kvůli své specifické životní situaci. Odhadovaný počet těchto rodin v České republice je obtížné určit, ale podle odhadů je v ČR více než 300 tisíc osob s postižením, což zahrnuje i děti. Na základě tohoto odhadu lze předpokládat, že počet rodin s postiženým dítětem může být významný. O počtu zdravých sourozenců v těchto rodinách neexistuje přesná statistika, ale pojednává se o tom, že 80 % dětí s postižením má sourozence. Havelka (2019) Jedná se tedy o poměrně rozsáhlou a významnou cílovou skupinu, která potřebuje efektivní podporu a péči. Vzhledem k tomu, že každá rodina je jedinečná a může mít své vlastní potřeby a výzvy, je důležité poskytovat individualizované služby a podporu, která je přizpůsobená specifické situaci každé rodiny.

8.5 Analýza subjektů zapojených do problematiky

Subjekty zapojené do projektu mimo cílovou skupinu jsou:

Sociální pracovníci: Poskytují podporu a poradenství rodinám s postiženými dětmi a zdravými sourozenci, pomáhají s organizací a realizací projektových aktivit.

Psychologové: Poskytují individuální i skupinovou terapii pro členy rodin a zdravé sourozence, pomáhají s emocionální podporou a porozuměním.

Speciální pedagogové: Nabízejí konzultace a podporu pro zdravé sourozence a jejich rodiny v oblasti vzdělávání a inkluzivního prostředí.

IT technici: Tento tým bude odpovědný za vývoj, testování a udržování aplikace, aby byla plně funkční a efektivní pro uživatele.

Neziskové organizace: Spolupracují na poskytování doplňkových služeb a podpory pro rodiny s postiženými dětmi a jejich zdravé sourozence.

Širší rodina: hraje důležitou roli jako podpora a zdroj informací pro cílovou skupinu. Jejich podpora zahrnuje emocionální pomoc, sdílení zkušeností a praktickou pomoc, jako například pomoc při hlídání dětí.

Stát: poskytuje důležité dávky a sociální podporu rodinám s postiženými dětmi, včetně příspěvků na péči, invalidní důchody a podporu pro speciální pomůcky. Také nabízí programy a služby, jako jsou kurzy a terapeutické péče, aby snížil zátěž a zlepšil kvalitu života rodin.

8.6 Závěr

Analýza potřebnosti ukázala na důležitost poskytování podpory a zdrojů pro zdravé sourozence v rodinách s postiženými dětmi. Identifikovala klíčové oblasti, ve kterých je třeba posílit podporu, jako je hlavně emocionální podpora a informovanost veřejnosti. Projekt zaměřený na vytvoření mobilní aplikace a poskytování online služeb je odpovědí na tyto potřeby a může přinést významnou pomoc rodinám v obtížných životních situacích.

9 Cíle projektu

Vize a strategie projektu jsou zaměřeny na poskytnutí podpory rodinám s postiženými dětmi prostřednictvím vytvoření aplikace pro zdravé sourozence a rodiče těchto dětí. Cílem projektu je vytvořit aplikaci pro podporu zdravých sourozenců, kteří často trpí nedostatečnou pozorností a emocionální zátěží ve stínu postižených dětí. Dále je cílem projektu vytvořit širokou informační desku pro rodiče. V rámci projektu jsou stanoveny 3 hlavní cíle:

9.1 poskytnutí emocionální podpory zdravým sourozencům a jejich rodičům v rámci aplikace

Specifický: Cílem je poskytovat emoční podporu zdravým sourozencům a jejich rodičům.

Měřitelný: V rámci aplikace bude formulář, ve kterém budou uživatelé moci vyplňovat, jak jim aplikace dopomáhá v emoční podpoře a zvládnání náročných situací.

Dosažitelný: Emoční podpora bude poskytována skrze odborníky na psychologickou pomoc a online platformy pro sdílení zkušeností.

Reálný: Poskytování emoční podpory je důležité pro zlepšení pohody zdravých sourozenců a celkové rodinné dynamiky.

Časovaný: Cíl je zahájit poskytování emoční podpory do konce tohoto kalendářního roku a poté pravidelně monitorovat a vyhodnocovat úroveň poskytované podpory v rámci aplikace.

9.2 poskytnout široké spektrum informačních zdrojů

Specifický: Cílem je poskytnout široké spektrum informačních zdrojů, které budou pokrývat různé aspekty v situacích zdravých sourozenců a jejich rodin.

Měřitelný: V rámci aplikace bude formulář, ve kterém budou uživatelé moci vyplňovat, jak moc jsou informace, které se jim dostávají nápomocné. V aplikaci bude pro vývojáře štítek, ve kterém se budou zobrazovat informace o návštěvnosti jednotlivých zdrojů.

Dosažitelný: Informační zdroje budou volně dostupné pro uživatele.

Reálný: Poskytnutí informací je určen k tomu, aby zdraví sourozenci a jejich rodiny měli přístup k důležitým informacím a znalostem, které jim mohou pomoci porozumět a zvládat jejich situaci.

Časovaný: Cílem je zajistit dostupnost a rozmanitost informačních zdrojů do konce tohoto kalendářního roku a pravidelně aktualizovat a doplňovat v rámci aplikace.

9.3 vytvořit bezpečný a interaktivní prostor pro zdravé sourozence a jejich rodiny.

Specifický: Prostředí musí být vhodné pro zdravé sourozence a jejich rodiny, poskytovat jim možnost vzájemné komunikace, sdílení zkušeností a podpory.

Měřitelný: Úspěch tohoto cíle bude měřen sledováním počtu registrovaných uživatelů, aktivity v diskusních fórech, počtem interakcí a hodnocením uživatelské spokojenosti v rámci formulářů.

Dosažitelný: Prostředí bude vytvořeno a monitorováno vývojáři.

Reálný: Bezpečný a interaktivní prostor bude reagovat na potřeby zdravých sourozenců a jejich rodin, poskytne jim možnost navázat kontakty s lidmi v podobné situaci a získat podporu a informace.

Časovaný: Cílem je vydat aplikaci do konce tohoto kalendářního roku a poté pravidelně monitorovat a vyhodnocovat úroveň poskytované podpory v rámci aplikace.

10 Klíčové aktivity

Úvod do klíčových aktivit projektu představuje nezbytný krok k úspěšnému dosažení stanovených cílů. Tento úvod poskytuje detailní pohled na každou klíčovou aktivitu, včetně harmonogramu, očekávaných výstupů a jejich spojení se sledovanými indikátory. Cílem je navrhnout a plánovat aktivity tak, aby efektivně adresovaly potřeby uživatelů a zároveň poskytovaly jasný rámec pro hodnocení úspěchu projektu. Každá aktivita je pečlivě promyšlena s ohledem na specifika projektu, což umožňuje dosáhnout co nejlepších výsledků.

10.1 Technické prvky projektu

V následující kapitole bude zaměřeno na klíčové prvky, které musí být splněny pro úspěšné vytvoření a spuštění aplikace.

10.1.1 Vývoj, testování a vydání aplikace

Pro vývoj a testování aplikace budeme potřebovat specifické zdroje a vybavení. Budeme mít tým složený ze softwarových vývojářů, databázového specialisty a testovacího inženýra. Kromě toho budou zapojeni i odborníci na bezpečnostní otázky a konzultanti pro infrastrukturní problémy.

Co se týče hardwaru, každý člen týmu bude vybaven počítačem nebo notebookem s dostatečnými výpočetními a grafickými schopnostmi pro vývoj a testování softwaru. Pro vývojářské a testovací účely budeme potřebovat také serverové vybavení, které umožní provozovat testovací prostředí a nasazovat aplikaci pro interní testování.

Důležitými nástroji budou softwarové aplikace pro správu projektu, řízení úkolů a komunikaci v týmu, jako GitHub, Jira nebo Trello.

Pro testování aplikace budeme potřebovat zařízení různých typů a operačních systémů, aby bylo možné zajistit kompatibilitu s různými zařízeními, jako jsou chytré telefony, tablety a počítače s různými verzemi operačního systému iOS a Android.

Pro vývoj aplikace budou potřeba počítače s dostatečným výkonem, aby vývojáři a testovací týmy mohli efektivně pracovat. Pokud tým vlastní tyto počítače, budou moci pracovat z těchto zařízení. V případě, že tým nevládní výkonné počítače, bude nutné je zakoupit, aby byl zajištěn

potřebný výkon pro vývoj a testování aplikace. Pro hosting aplikace a databázi bude také nutné mít serverové zařízení.

Ostatní profesionálové, jako například psychologové, budou potřebovat mobilní telefony a notebooky pro přístup k aplikaci a účast na konzultacích a diskusích. Pokud budou vlastnit potřebné vybavení, budou schopni pracovat z vlastních zařízení. V opačném případě bude nutné tyto zařízení zakoupit, aby mohli efektivně přispět k projektu.

Vývoj mobilní aplikace je plánován na období 2 měsíců, kdy se bude pracovat na implementaci funkcí a designu. Následně bude následovat fáze testování, která zabere přibližně 3 měsíce, kde se budou zkoušet různé scénáře použití a ladit výkon aplikace. Po dokončení těchto procesů bude aplikace připravena k vydání a uvedení na trh.

10.1.2 Vytvoření účtů na sociálních sítích

Pro vytvoření účtů na sociálních sítích bude zapotřebí člen týmu s odbornými znalostmi v oblasti sociálních médií a digitálního marketingu. Jeho úkolem bude založit a spravovat účty na různých platformách, jako jsou Facebook, Instagram, TikTok a Twitter.

Nejdříve budeme potřebovat e-mailovou adresu pro registraci účtů. Poté postupně vytvoříme profily na každé sociální síti podle daných standardů a vyplníme potřebné informace, jako jsou jméno, popis, profilový obrázek, představení týmu a následně popis aplikace.

Dalším krokem bude navázání spojení s dalšími uživateli, kteří mohou pomoci se sdílením účtu, sledování relevantních profilů a vytváření obsahu odpovídajícího zájmům naší cílové skupiny. Důležitá bude také správa a monitorování aktivit na účtech, včetně sledování reakcí uživatelů a analyzování výkonu jednotlivých příspěvků.

Aktivní přítomnost na sociálních sítích pomůže budovat silné vztahy s uživateli a rozšiřovat povědomí o aplikaci online.

10.1.3 Zabezpečení aplikace

Zajištění bezpečnosti aplikace bude svěřeno již zmíněného IT týmu, který bude mít pod palcem jak běžný chod aplikace, tak její ochranu. Tento tým se postará o nasazení a údržbu opatření, jako je šifrování dat, ověřování uživatelů, ochranu serverů a pravidelné aktualizace softwaru, aby se snížilo riziko bezpečnostních hrozeb. Důležitý bude také monitoring provozu a rychlá

reakce na potenciální hrozby v reálném čase, což zajistí, že aplikace zůstane chráněna a neporušena.

Pokud by nedostalo zabezpečení aplikace dostatečnou pozornost, mohlo by to vést k různým bezpečnostním incidentům a hrozbám. Například by mohlo dojít k úniku citlivých uživatelských dat, což by ohrozilo soukromí uživatelů a poškodilo pověst aplikace. Bezpečnostní mezery by mohly být využity k útokům hackerů, kteří by mohli například narušit funkčnost aplikace, neoprávněně se dostat k uživatelským účtům nebo provádět škodlivé činy, jako je šíření malware nebo phishingových útoků. Je proto zásadní, aby byla ochrana aplikace řešena pečlivě a systematicky.

10.1.4 Spolupráce s ostatními organizacemi

Pro navázání spolupráce s jinými organizacemi je zásadní aktivně oslovit potenciální partnery a předložit jim atraktivní nabídku spolupráce. Kontaktní metody mohou zahrnovat e-mailovou komunikaci, telefonické hovory či osobní jednání, pokud je to možné. Nabídka by měla být jasná a přínosná pro obě strany.

Jako součást nabídky může být možnost partnerům poskytnout propagaci jejich služeb nebo produktů prostřednictvím aplikace a komunitních aktivit. To může zahrnovat umístění reklamy na jejich produkty, sdílení informací o jejich činnosti na sociálních médiích nebo společné pořádání akcí a událostí. Další možností je spolupráce na tvorbě vzdělávacích materiálů či akcí, které budou prospěšné pro uživatele vaší aplikace i pro klientelu partnerů.

Důležité je komunikovat s potenciálními partnery o vzájemných výhodách a najít společné cíle a hodnoty, které podpoří spolupráci. Také je důležité být otevřený a připravený na jednání o podmínkách spolupráce a flexibilně reagovat na potřeby a požadavky partnerů.

10.2 Skladba týmu

Skladba týmu by mohla vypadat následovně:

10.2.1 Psychologové

budou mít klíčovou úlohu v poskytování podpory a poradenství účastníkům projektu. Jejich práce zahrnuje individuální konzultace a terapeutická setkání s klienty, která mohou probíhat online nebo telefonicky. Cílem je poskytnout odbornou pomoc při řešení emocionálních obtíží a zvládnání stresu. Dále budou aktivně zapojeni do online fór a diskusních skupin, kde budou reagovat na dotazy a poskytovat podporu uživatelům.

Kromě toho budou připravovat terapeutické materiály, jako jsou cvičení na zvládnání úzkosti či depresivních příznaků, navrhovat speciální aktivity a materiály pro rodiče a zdravé sourozence, zaměřené na posílení rodinných vztahů, komunikaci a zvládnání emocí.

Navíc budou spolupracovat s ostatními členy týmu, aby zajišťovali koordinovaný a integrovaný přístup k péči a podpoře účastníků projektu.

Počet: Počet psychologů v týmu se může pohybovat mezi 2 až 3, v závislosti na úrovni úspěšnosti aplikace a intenzitě zájmu o poskytované služby.

10.2.2 Sociální pracovník/pracovnice

Sociální pracovníci budou v rámci projektu poskytovat individuální konzultace rodičům, kde budou sdílet informace o dostupných zdrojích a navádět je, kam se obrátit pro další pomoc či podporu. Dále budou aktivně spolupracovat s jinými organizacemi a institucemi, aby zajistili propojení uživatelů s dostupnými zdroji a službami. Jejich úkolem bude také monitorovat potřeby rodin a případně navrhovat a koordinovat další podpůrné aktivity či intervence.

Počet: počet sociálních pracovníků bude 1, což bylo rozhodnuto s ohledem na potřebu poskytnout každé rodině individuální a důkladnou podporu a konzultace, navíc sociální pracovník bude schopen věnovat čas i spolupráci s jinými organizacemi, což posílí síť podpory dostupnou rodinám.

10.2.3 IT pracovníci

IT pracovníci v rámci projektu budou mít za úkol zajistit správný provoz aplikace a její zabezpečení. To zahrnuje monitorování a údržbu serverů, aktualizace softwaru a implementaci bezpečnostních opatření, jako je šifrování dat a ověřování uživatelů. Budou také reagovat na

technické problémy a provádět opravy a údržbu aplikace. Jejich cílem bude zajištění bezproblémového fungování aplikace a ochrana dat uživatelů.

Počet: Dva IT pracovníci budou dostateční pro tento projekt z důvodu přiměřeného rozsahu úkolů, které musí být zajištěny. S touto početní skladbou bude možné zajistit efektivní správu aplikace, udržení její bezpečnosti a reakci na všechny technické problémy. To umožní udržet personální náklady na přijatelné úrovni, aniž by to ovlivnilo kvalitu a stabilitu projektu.

10.2.4 Správce sociálních sítí

Osoba zodpovědná za správu sociálních sítí se bude starat o propagaci aplikace a řízení sociálních sítí, jako jsou Facebook, Instagram, TikTok a Twitter. K této roli může být přizván kdokoli, kdo má povědomí o fungování sociálních sítí a zkušenosti s jejich propagací a bude se na tento účel speciálně zaškolen. Hlavními úkoly budou pravidelné publikování obsahu, interakce s uživateli, sledování vývoje kampaní a reakce na zpětnou vazbu. Dále se bude starat o vizuální stránku sociálních médií a zajistí, aby prezentace aplikace byla atraktivní a profesionální.

10.2.5 Dobrovolníci

Dobrovolníci mohou zahrnovat starší sourozence, kteří mají osobní zkušenost s touto tematikou, rodiče, studenty nebo jiné jedince s příslušným zájmem. Jejich úkoly budou rozmanité a mohou zahrnovat propagaci aplikace, moderování online fór, poskytování podpory a poradenství uživatelům v rámci fór, sdílení zkušeností a příběhů nebo účast na akcích a kampaních. Díky nim bude možné rozšířit dosah projektu a poskytnout uživatelům více zdrojů a podpory.

Dobrovolníci budou pečlivě vybíráni, aby se zabránilo zneužití aplikace pro negativní účely, jako je šikana nebo jiné nevhodné chování. Je klíčové, aby měli adekvátní komunikační schopnosti a empatii k citlivým tématům, kterými se aplikace zabývá. Tím se zajistí, že prostředí aplikace zůstane bezpečné a podpůrné pro všechny uživatele.

Počet: Počet dobrovolníků je variabilní, důležité je vybírat dobrovolníky s ohledem na jejich schopnost sdílet citlivost tématu, ne na počet. Klíčové je, aby projevovali vhodné chování a empatii k uživatelům aplikace, což pomůže udržet bezpečné a podpůrné prostředí pro všechny.

10.3 Monitorování aktivity

Bude se systematicky sledovat, kolikrát aplikace byla stažena ze všech dostupných platforem, jako jsou App Store a Google Play Store. Také se bude zaznamenávat účast uživatelů na diskusích a fórech v rámci aplikace, aby byl přehled o aktivitě a zapojení komunity. Dále se budou pravidelně analyzovat data z individuálního poradenství poskytovaného odborníky prostřednictvím aplikace, aby byla možnost zhodnotit, jak efektivní je tato služba a zda splňuje potřeby uživatelů. Kromě toho se bude průběžně sbírat zpětná vazba od uživatelů pomocí dotazníků a hodnotit ji s cílem zlepšit kvalitu a funkčnost aplikace. Tyto údaje poskytnou cenné informace pro další vývoj a optimalizaci projektu.

Navíc se bude sledovat aktivita uživatelů na našich sociálních médiích, jako je Facebook, Instagram, Twitter a TikTok. Tento monitoring poskytne informace o návštěvnosti sociálních sítí a jejich dosahu.

11 Indikátory splnění klíčových aktivit

Posuzování účinnosti projektu a dosažení stanovených cílů je klíčové pro hodnocení jeho efektivnosti a dopadu. K tomu slouží indikátory splnění klíčových aktivit, které poskytují konkrétní ukazatele dosaženého pokroku. Tyto indikátory umožňují kvantifikovat a analyzovat různé aspekty projektu, což je důležité pro jeho další rozvoj a zlepšení. Zmíněná aplikace slouží jako prostředek pro poskytování podpory a informací pro zdravé sourozence a jejich rodiny. Umožňuje jim komunikovat s odborníky a dalšími lidmi, kteří prošli podobnými situacemi, a sdílet své zkušenosti a pocity. Součástí aplikace je také interaktivní fórum, kde mohou uživatelé vzájemně komunikovat a podporovat se. Aplikace je navržena tak, aby byla snadno použitelná a přístupná pro všechny uživatele, a zároveň zajišťovala ochranu soukromí a bezpečnost dat.

11.1 Počet stažení mobilní aplikace

Tento indikátor bude monitorovat zájem uživatelů o aplikaci a její popularitu. Počet stažení mobilní aplikace je důležitým měřítkem, které ukazuje, jakou má aplikace základní popularitu a zájem mezi uživateli. Sledováním tohoto ukazatele poskytuje zakladatelům přehled o tom, jak efektivně se aplikace šíří a jak je přijímána mezi cílovými uživateli. Čím vyšší počet stažení, tím větší je pravděpodobnost, že aplikace splňuje potřeby uživatelů a získává si jejich důvěru a

zájem. Tento ukazatel je důležitým faktorem pro hodnocení úspěchu projektu a jeho schopnosti dosáhnout stanovených cílů.

11.2 Míra účasti zdravých sourozenců na online fórech a diskusích

Míra účasti zdravých sourozenců na online fórech a diskusích představuje klíčový ukazatel angažovanosti a zapojení této cílové skupiny v rámci projektu. Tento indikátor bude poskytovat informace o tom, jak často a aktivně se zdraví sourozenci podílejí na online diskusích a fórech, které jsou součástí mobilní aplikace. Vyšší míra účasti naznačuje, že zdraví sourozenci nalézají v těchto online prostředích podporu, sdílení zkušeností a možnost interakce s ostatními, což přispívá k posílení jejich emocionálního zdraví a sociálního propojení. Analýza této míry účasti umožní lépe porozumět potřebám a preferencím zdravých sourozenců a přizpůsobit služby a aktivity tak, aby co nejlépe odpovídaly jejich očekáváním.

11.3 Hodnocení spokojenosti uživatelů s poskytovanou podporou a službami pomocí dotazníků

Hodnocení spokojenosti uživatelů s poskytovanou podporou a službami pomocí dotazníků je dalším důležitým prvkem vyhodnocování projektu a jeho cílů. Tento ukazatel umožňuje sbírat zpětnou vazbu od uživatelů ohledně jejich zkušeností, potřeb a očekávání vůči poskytovaným službám. Dotazníky poskytují jak kvantitativní, tak kvalitativní data, která napomáhají zhodnotit efektivitu a relevantnost aktivit z pohledu uživatelů. Na základě těchto hodnocení je možnost identifikovat silné stránky projektu, ale i oblasti, které je třeba zlepšit nebo upravit. Dotazníky budou nabízeny uživatelům pravidelně, díky této skutečnosti by bylo možné monitorovat pocity uživatelů denně, a tím zajistit co nejlepší výsledky dotazníků. Hodnocení spokojenosti uživatelů přispívá k neustálému zlepšování poskytovaných služeb a zvyšuje šance na dosažení stanovených cílů projektu.

11.4 Četnost interakcí mezi uživateli a odborníky na fórech nebo v rámci konzultací.

Míra interakcí mezi uživateli a odborníky na fórech nebo v rámci konzultací představuje důležitý ukazatel aktivity a zapojení uživatelů. Tento indikátor napomáhá sledovat, jak často a jak efektivně uživatelé využívají poskytovanou podporu a konzultace. Vyšší míra interakcí signalizuje aktivní zapojení uživatelů a jejich ochotu vyhledávat pomoc a poradenství. Naopak

nižší míra interakcí může naznačovat potřebu zlepšení dostupnosti služeb nebo přizpůsobení obsahu tak, aby lépe odpovídal potřebám uživatelů. Sledování tohoto ukazatele umožňuje pružně reagovat na potřeby uživatelů a optimalizovat poskytovanou podporu s ohledem na jejich očekávání a potřeby.

12 Výstupy projektu

V rámci projektu bylo identifikováno několik klíčových výstupů, které mohou sloužit jako měřítko úspěšnosti a hodnoty aplikace. Tyto výstupy jsou hmatatelnými, kvantifikovatelnými výsledky, které budou přímým důsledkem klíčových aktivit a úsilí. V následujícím textu budou tyto výstupy vyjmenovány a popsány v souvislosti s jejich vazbou na indikátory projektu. Výstupy navazují na předchozí kapitoly. Hlavním výstupem je vytvoření aplikace pro rodiny s postiženým dítětem a pro zdravé sourozence. Bude zde možnost komunikace s profesionály, využít komunitní fóra, přečíst si informační zdroje o problémech spojené s tematikou, nebo využít tipy a triky.

12.1 Počet stažení mobilní aplikace

Tento ukazatel poskytne informaci o tom, jaký zájem existuje o aplikaci a jak je populární mezi uživateli. Vysoký počet stažení naznačuje silný zájem o aplikaci a může být indikátorem jejího potenciálního úspěchu. Pokud se počet stažení zvyšuje, znamená to rostoucí povědomí o aplikaci a potenciální prospěch pro zdravé sourozence a jejich rodiny.

12.2 Počet aktivních uživatelů aplikace po určitém období

Aktivní uživatelé jsou ti, kteří pravidelně využívají aplikaci a aktivně se podílejí na poskytovaných službách. Tento ukazatel umožní sledovat, jak aplikace oslovuje a udržuje zájem u svých uživatelů v průběhu času. Vyšší počet aktivních uživatelů bude indikovat, že aplikace účinně splňuje potřeby zdravých sourozenců a jejich rodin. Díky tomuto ukazateli bude možno monitorovat dlouhodobou základnu uživatelů a poskytovat jim stále relevantní a cílenou podporu.

12.3 Míra účasti zdravých sourozenců a jejich rodičů na online fórech a diskusích

Tento výstup poukazuje na aktivní zapojení zdravých sourozenců do online komunitních diskusí a fór. Čím vyšší míra účasti, tím více se tyto osoby angažují v sdílení svých zkušeností, emocí a podpory s ostatními. Míra účasti na diskusích může sloužit jako indikátor toho, jak efektivně se platformě podařilo vytvořit prostor pro vzájemnou podporu a sdílení mezi uživateli. Kvalitativní obsah a intenzita diskusí mohou také poskytnout cenné informace o tématech, které jsou pro zdravé sourozence aktuální a relevantní.

13 Výsledky projektu

Výsledky projektu představují kvalitativní změny nebo přínosy, které nelze jednoduše měřit kvantitativně, ale jsou zásadní pro posouzení úspěchu projektu. Například zvýšená informovanost veřejnosti o potřebách zdravých sourozenců, zlepšení psychologického stavu a pohody rodin, nebo lepší porozumění a podpora pro zdravé sourozence. Tyto výsledky mohou být identifikovány a interpretovány s ohledem na indikátory projektu, jako je hodnocení spokojenosti uživatelů nebo míra interakcí mezi uživateli a odborníky.

13.1 Zlepšení komunikace mezi rodinami, zdravými sourozenci a odborníky

Cílem je posílit a usnadnit komunikaci, sdílení informací a koordinaci péče mezi rodinami, zdravými sourozenci a odborníky. Tato spolupráce všech stran, by měla zajistit možnost sdílení názorů a pocitů každé zúčastněné strany. Očekává se, že mobilní aplikace umožní rychlejší a efektivnější přenos informací, což povede k lepšímu porozumění potřebám rodin a zvýšení kvality poskytované péče. Díky aplikaci budou rodiny schopny snadněji komunikovat s odborníky, sdílet své zkušenosti a obavy a společně hledat řešení pro výzvy, kterým čelí. Tím se očekává, že dojde k posílení vztahů v rodině a odborníky, a díky tomu celkové zlepšení procesu poskytování péče a podpory.

13.2 Posílení sociální podpory mezi zdravými sourozenci prostřednictvím online fór a diskusí

Zde je cílem vytvořit prostor, kde zdraví sourozenci mohou sdílet své pocity, zkušenosti a obavy s ostatními sourozenci, kteří procházejí podobnými životními situacemi. Očekává se, že tato forma podpory umožní zdravým sourozencům najít si vzájemnou oporu, sdílet své zkušenosti a najít podporu v obdobích, kdy se cítí ztraceni nebo izolovaní. Prostřednictvím online fór a diskusí budou moci navázat kontakty s lidmi v podobné situaci, získat podporu a sdílet strategie, jak se vypořádat se vznikajícími výzvami. Tímto způsobem se očekává, že dojde k posílení sociálních vazeb mezi zdravými sourozenci a k podpoře jejich emocionálního a psychického zdraví.

13.3 Míra účasti zdravých sourozenců a jejich rodičů na online fórech a diskusích

Tento výsledek poukáže na aktivní zapojení zdravých sourozenců do online komunitních diskusí a fór. Čím vyšší míra účasti, tím více se tyto osoby angažují v sdílení svých zkušeností, emocí a podpory s ostatními. Míra účasti na diskusích může sloužit jako indikátor toho, jak efektivně se platformě podařilo vytvořit prostor pro vzájemnou podporu a sdílení mezi uživateli. Kvalitativní obsah a intenzita diskusí mohou také poskytnout cenné informace o tématech, které jsou pro zdravé sourozence aktuální a relevantní.

13.4 Zlepšení psychologického stavu zdravých sourozenců a jejich rodin

Projekt by měl poskytnout prostor pro vyjádření emocí, sdílení zkušeností a získání podpory od ostatních členů komunity. Zdraví sourozenci budou mít možnost využít psychologické intervence, očekává se, že díky této podpoře budou zdraví sourozenci a jejich rodiny lépe vybaveni k zvládnání stresu a výzev, které s sebou nese péče o postiženého člena rodiny. Pomocí poskytovaných služeb a podpory by měli být schopni lépe porozumět svým emocím, najít způsoby, jak se s nimi vypořádat, a posílit své zdroje odolnosti. Tímto způsobem by měli být schopni dosáhnout vyšší úrovně pohody a psychického blaha.

13.5 Zvýšení povědomí veřejnosti o potřebách zdravých sourozenců prostřednictvím kampaní a sdílení informací

14 Popis přidané hodnoty projektu

V mnoha rodinách s postiženými členy je péče a pozornost zaměřena hlavně na postiženého jedince, často se však přehlíží pocity a potřeby zdravých sourozenců. Jejich emocionální zkušenosti mohou být opomíjeny nebo nedostatečně adresovány, což může vést k pocitu osamělosti a nedostatku podpory. S tím souvisí i obrovský tlak, kterým jsou vystaveni rodiče péčí o postiženého člena rodiny. Tento stres může mít negativní dopad na jejich fyzické i duševní zdraví, což je situace, která vyžaduje zvláštní pozornost a podporu. Aplikace tedy poskytuje kroky, které pomáhají obou stranám se s těmito situacemi vypořádávat.

Na rozdíl od zahraničních trhů, kde již existují aplikace zaměřené na podporu zdravých sourozenců, v České republice se dosud podobná aplikace nenabízí. Aplikace se tak stává první svého druhu na českém trhu, což umožňuje reagovat na konkrétní potřeby českých rodin. Tím se nabízí nový nástroj pro podporu zdravých sourozenců, který jim umožní získat přístup k relevantním zdrojům a podpoře prostřednictvím moderních technologií a inovativních přístupů.

14.1 Přidané hodnoty

V následujícím tématu jsou vyjmenovány hodnoty, které aplikace přináší, které by byli jinak velmi náročně dosaženy.

14.1.1 Vždy u sebe a okamžitá pomoc

Aplikace je koncipována tak, aby byla vždy snadno dostupná a užitečná pro uživatele. Bez ohledu na to, kde se nacházejí nebo jaký mají časový rozvrh, mohou uživatelé otevřít aplikaci a využít poskytované služby a zdroje. Tento přístup umožňuje reagovat na potřeby uživatelů okamžitě a efektivně, což zvyšuje přínos a dostupnost aplikace pro zdravé sourozence a jejich rodiny.

Aplikace nabídne také možnost okamžité pomoci, když ji uživatelé potřebují nejvíce. Tím, že budou mít přístup k chatovacím rozhraní nebo online konzultacím s odborníky, mohou získat

podporu a rady prakticky okamžitě, bez ohledu na to, kde se právě nacházejí nebo jaký je čas. Tato schopnost aplikace reagovat rychle na naléhavé situace může být pro uživatele klíčová, zejména v době, kdy se potýkají s náročnými emocionálními situacemi ve spojitosti s péčí o postiženého člena rodiny.

14.1.2 Bezpečné a důvěryhodné prostředí

Aplikace bude klást důraz na vytvoření bezpečného a důvěryhodného prostředí pro uživatele. To znamená, že se bude snažit zajistit, aby uživatelé měli jistotu, že jejich osobní údaje jsou chráněny a že veškerá komunikace probíhá v bezpečném prostředí. Důvěryhodnost aplikace bude zajištěna transparentností a důkladným zpracováním informací, což pomůže uživatelům cítit se v aplikaci komfortně a bezpečně. Tím se vytvoří prostředí, které podporuje otevřenou komunikaci a důvěru mezi všemi účastníky.

Fóra a diskuse v aplikaci budou pravidelně sledována autorizovanými osobami, což znamená, že budou mít schopnost kontrolovat příspěvky a reakce uživatelů. Tento proces umožní rychle identifikovat a řešit jakékoli případy nevhodného chování, včetně šikany či porušování pravidel komunity. Tím se zajistí, že prostředí aplikace zůstane bezpečné a podporující pro všechny zúčastněné.

14.1.3 Bezplatné využívání

Aplikace bude bezplatná pro všechny uživatele, a to díky financování z reklamních zobrazování. Tento model umožní udržet aplikaci dostupnou pro širokou veřejnost, aniž by uživatelé museli platit za stahování nebo používání. Současně aplikace zahrne transparentní účet, kam budou uživatelé moci přispívat dobrovolnými finančními dary. Tyto příspěvky pomohou k pokrytí nákladů spojených s provozem a vývojem aplikace. Tato kombinace financování z reklam a dobrovolných příspěvků od uživatelů zajistí udržitelnost aplikace a umožní jí nadále poskytovat kvalitní služby.

14.1.4 Bezprostřední pomoc

Aplikace zajišťuje rychlou a nepřetržitou podporu uživatelům bez ohledu na povahu jejich problému. Profesionální odborníci budou připraveni poskytnout individuální poradenství a pomoc v případě naléhavých situací. Současně budou fóra a diskusní skupiny prostřednictvím

aplikace umožňovat uživatelům sdílet své zkušenosti a hledat podporu od ostatních členů komunity. To zaručí, že každý uživatel bude mít možnost nalézt odpovědi na své otázky a podporu ve chvíli, kdy ji potřebuje nejvíce.

Kromě toho bude aplikace obsahovat sekci s tipy a triky, které pomohou uživatelům lépe porozumět a zvládat situace spojené s péčí o postiženého člena rodiny. Tato užitečná funkcionality poskytnou uživatelům praktické návody a doporučení pro řešení běžných problémů a výzev, se kterými se mohou setkat ve svém každodenním životě. Tyto témata mohou být například: pocity samoty, zvládání stresu a emocí a komunikace s rodiči/děti.

14.1.5 Prohloubení vztahu rodič a dítě

Tato funkce v aplikaci umožní rodičům propojit účet svého dítěte s vlastním účtem v sekci nazvané "Rodina". Tímto způsobem může aplikace nabídnout aktivity pro rodiče a jejich děti. Je klíčové, aby obě strany – rodič a dítě – souhlasily s propojením účtů. Pokud by jeden z nich nesouhlasil, aplikace by respektovala jejich rozhodnutí a hledala jiné způsoby, jak propojit jejich světy a poskytnout podporu.

Tato funkce propojení účtu by neovlivnila viditelnost aktivit dítěte pro rodiče, a naopak. Místo toho by aplikace na základě poskytnutých informací o problémech dítěte vybírala aktivity, které by mohly pomoci řešit tyto problémy nebo alespoň se jimi zabývat.

14.1.6 informovanost veřejnosti o problematice

K informování může docházet prostřednictvím organizace veřejných akcí, jako jsou semináře, workshopy a veřejné diskuse, které budou zaměřeny na problematiku zdravých sourozenců a jejich potřeby. Dále se plánuje vytvoření partnerských vztahů s médii a organizacemi, které se zabývají problematikou postižení a rodin, aby se informace dostala k co největšímu počtu lidí. Tím se zvýší povědomí o situaci zdravých sourozenců a o důležitosti poskytování podpory této skupině lidí.

Zvýšená informovanost veřejnosti o problematice zdravých sourozenců může přinést širší povědomí o jejich specifických potřebách a výzvách. To může vyústit v posílení podpory a porozumění pro tuto skupinu lidí jak ze strany veřejnosti, tak i institucí a organizací. Díky tomu

se může rozšířit nabídka služeb a zdrojů dostupných pro zdravé sourozence a jejich rodiny, což přispěje k jejich lepšímu zvládnání situace a vytvoření podpůrného prostředí.

15 Management rizik

Každý projekt, včetně vývoje aplikace, může čelit různým překážkám, které by mohly vážně ovlivnit jeho úspěch. Tyto překážky mohou být spojeny s technickými, finančními nebo organizačními aspekty projektu. Identifikace a řízení rizik je klíčová pro minimalizaci jejich negativního dopadu. V tomto úvodním textu bude zaměřeno na proces managementu rizik při vývoji aplikace, aby bylo zabráněno vzniku případných problémů a zajištěno úspěšné dokončení projektu.

15.1 Rizika a jejich preventivní opatření

V této kapitole se zaměříme na identifikaci možných rizik spojených s vývojem aplikace a navrhovaná preventivní opatření k jejich minimalizaci. Cílem je představit strategie, které pomohou předejít potenciálním problémům a zajišťují plynulý průběh projektu.

15.1.1 Ochrana osobních údajů a jejich odcizení

Jedním z hlavních rizik je ochrana osobních údajů, která může být narušena neoprávněným přístupem k citlivým informacím uživatelů aplikace. Aby se tomu předešlo, je nezbytné dodržovat přísná pravidla ochrany osobních údajů a respektovat platné právní předpisy, jako je GDPR. To zahrnuje transparentní informování uživatelů o sběru, využití a zabezpečení jejich údajů. Důležité je také používat účinné metody šifrování dat a zajistit bezpečné uložení a přenos osobních údajů. Pravidelné revize a aktualizace ochranných politik a školení zaměstnanců o bezpečnostních postupech jsou rovněž klíčové pro minimalizaci rizika zneužití osobních údajů.

15.1.2 Kybernetické útoky

Druhé riziko spočívá v technické zranitelnosti aplikace, což může vést k úniku dat, neoprávněnému přístupu nebo ohrožení reputace projektu. Pro ochranu před těmito hrozbami je nezbytné pravidelně aktualizovat softwarové systémy a zabezpečení aplikace. To zahrnuje pravidelné záplatování zranitelností a implementaci bezpečnostních opatření, jako jsou

například firewally, anti virusové programy a monitorování aktivit. Dále je důležité provádět pravidelné bezpečnostní audity a penetrační testy, abychom identifikovali potenciální slabá místa v systému a přijali opatření k jejich odstranění. Zavedení politiky zálohování dat a plánů na záchranné akce v případě krizové situace může dále minimalizovat dopady technických zranitelností na projekt.

15.1.3 Nedostatečná účast uživatelů

Třetím rizikem je možný nedostatek zájmu nebo zapojení uživatelů do projektu. Pokud není projekt dostatečně propagován a podpořen, může to vést k nedostatku uživatelů, což by negativně ovlivnilo jeho úspěch a udržitelnost. Pro zabránění tomuto riziku je klíčové věnovat pozornost marketingovým strategiím a propagačním aktivitám, které osloví potenciální uživatele. To může zahrnovat online reklamní kampaně, propagaci prostřednictvím sociálních médií a spolupráci s relevantními institucemi. Důležité je také zajistit, aby aplikace poskytovala hodnotný obsah a funkce, které uživatele motivují k pravidelnému používání. To může zahrnovat pravidelné aktualizace, přidání nových funkcí a reakci na zpětnou vazbu uživatelů.

15.1.4 Riziko nedostatečného financování

Čtvrtým bodem a jednou z klíčových oblastí rizik je nedostatečné financování projektu nebo jeho ztrátovost. Je důležité pečlivě plánovat finanční prostředky a zajišťovat dostatečné zdroje pro pokrytí nákladů spojených s vývojem, provozem a udržováním aplikace. To zahrnuje jak pečlivou analýzu nákladů a příjmů projektu, tak i hledání potenciálních finančních zdrojů. Řešením finančních rizik může být spolupráce s investory, hledání grantů od veřejných nebo soukromých institucí a organizací nebo zapojení do crowdfundingových kampaní. Důležité je také průběžné monitorování finanční situace projektu a přizpůsobování strategie financování podle aktuálních potřeb a možností. Transparentnost a důkladné vedení účetnictví jsou klíčové pro budování důvěry u sponzorů a podporovatelů projektu.

15.1.5 Technické problémy

Pátým bodem jsou technické problémy, které mohou být klíčovým rizikem projektu, protože ovlivňuje jeho úspěšnost a efektivitu. Tyto problémy mohou zahrnovat chyby v aplikaci, výpadky serveru nebo sníženou výkonnost systému, což může vést k nedostupnosti služby nebo horšímu uživatelskému zážitku. K prevenci těchto problémů je důležité pravidelně monitorovat

a udržovat systém a mít k dispozici tým technických odborníků schopných rychle reagovat na vzniklé problémy. Zavedení zálohovacích opatření a plánů obnovy dat může minimalizovat dopady technických poruch a zajistit dostupnost služby i v případě neočekávaných událostí. Transparentní komunikace s uživateli o probíhajících technických problémech a opatřeních k jejich řešení je klíčová pro udržení důvěry a minimalizaci negativních dopadů na pověst projektu.

15.1.6 Možné konkurence a změny na trhu

V současné době není na trhu žádná přímá konkurence v podobě podobné aplikace zaměřené na podporu zdravých sourozenců v rodinách s postiženými členy. Nicméně, je důležité mít na paměti, že v dynamickém prostředí jako je technologický sektor, mohou konkurenční produkty vzniknout v budoucnosti. Pokud se objeví konkurence s podobnou nebo lepší nabídkou, může to znamenat výzvu tento projekt a vyžadovat adekvátní strategickou odpověď. Je důležité sledovat vývoj trhu a připravit se na případné konkurenční hrozby.

15.1.7 Nedostatečná spolupráce s odborníky a dobrovolníky

Nedostatečná spolupráce s odborníky a dobrovolníky představuje značné riziko pro projekt. Pokud není zajištěna efektivní komunikace a spolupráce s těmito subjekty, může to negativně ovlivnit poskytované služby a celkovou kvalitu projektu. Odborníci a dobrovolníci jsou klíčovými hráči v projektu, poskytují odbornou podporu a pomoc uživatelům. Je nezbytné zajistit jejich aktivní účast a zapojení, aby byli schopni efektivně plnit svou roli a přispívat k úspěchu projektu.

Dobrovolníci mohou plnit různorodé úlohy a poskytovat podporu projektu. Mohou být aktivní na online platformách, kde poskytují emocionální pomoc a poradenství prostřednictvím chatu nebo fór. Také mohou vést moderaci diskusí a fór, aby zajistili bezpečné prostředí pro uživatele. Vedle toho mohou pomáhat s administrativními úkoly a monitorováním interakcí mezi uživateli a odborníky. Jsou klíčovými členy týmu, kteří přispívají k úspěchu projektu a poskytují cennou podporu uživatelům.

16 Harmonogram

Byl vytvořen harmonogram nazývaný Ganttův diagram, který detailně popisuje plánované kroky projektu včetně technických aspektů, skladby týmu a monitorování aktivity. Tento

diagram poskytuje časový plán a popis jednotlivých úkolů a jejich časového plánování, což umožní sledovat postup projektu a dodržování stanovených termínů.

	březen	duben	květen	červen	červenec	srpen	září	říjen	listopad	prosinec
Vývoj aplikace										
Testování aplikace										
Vydání aplikace										
Vytvoření účtu na sociálních sítích										
Zabezpečení aplikace										
Spolupráce s ostatními organizacemi										
Najmout psychology										
Najmout IT pracovníky										
Najmout sociální pracovníky										
Najmout správce sociálních sítí										
Najmout dobrovolníky										
Monitorování aktivit										
Technické prvky projektu		Aplikace		Sociální sítě		Obojí				
Skládání týmu		Trvající aktivita		Trvající aktivita						
Monitorování aktivity										

Obrázek 1: Ganttův diagram, zdroj: vlastní výroba

17 Rozpočet projektu

Rozpočet pro tento projekt by mohl vypadat následovně:

1. Vývoj a údržba mobilní aplikace:
 - Náklady na softwarový vývoj (licence, zaplacení programů...): 200 000 Kč
 - Design uživatelského rozhraní: 50 000 Kč
 - Testování a ladění: 30 000 Kč
 - Aktualizace a údržba: 20 000 Kč
2. Marketing a propagace:
 - Online reklama a PPC kampaně: 20 000 Kč
 - Sociální média a influence marketing: 18 500 Kč
 - Tvorba reklamního obsahu: 10 000 Kč
3. Personální náklady:
 - Mzdy pro vývojáře: 200 000 Kč
 - Mzdy pro marketingový tým: 40 000 Kč
 - Mzdy pro administrativní personál: 50 000 Kč
 - Honoráře pro odborníky (psychology, sociální pracovníky): 100 000 Kč
4. Technická infrastruktura:
 - Cloudové služby a hosting: 50 000 Kč
 - Hardware: 80 000 Kč
5. Správa projektu a administrativa:
 - Účetní a právní služby: 20 000 Kč
 - Cestovné a reprezentace: 15 000 Kč

6. Rezervy a nepředvídané výdaje:

- Rezervní fond: 30 000 Kč

Celková částka činí: 933 500 Kč, časový rámec rozpočtu je 10 měsíců.

17.1 Financování

Grantové financování: Podpora prostřednictvím grantových programů poskytovaných neziskovými organizacemi, nadacemi nebo vládními institucemi. Tyto organizace často poskytují finanční prostředky na projekty, které mají pozitivní dopad na společnost v oblastech zdraví, sociální péče a podpory rodin. Jedna z těchto podpor by mohl být nadační fond AutTalk, který se zaměřuje na rodiny s postiženými dětmi. (Nadační fond AutTalk. 2024. [online])

Sponzorské příspěvky: Firmy a podniky mohou poskytnout finanční podporu projektu formou sponzorství. Tato sponzorství mohou být poskytnuta výměnou za reklamu a propagaci značky projektu.

Crowdfunding: Projekt by mohl využít online platformy pro crowdfunding k propagaci projektu a sběru finančních prostředků od lidí, kteří chtějí podpořit jeho realizaci.

Veřejné dotace: Tyto dotace jsou často určeny pro projekty, které mají pozitivní dopad na společnost a naplňují veřejné potřeby v oblasti zdraví a sociální péče.

Fundraisingové akce: Pořádání fundraisingových akcí, jako jsou benefiční večírky, veřejné akce, aukce nebo charitativní běhy, může být efektivním způsobem, jak získat finanční prostředky pro tento projekt. Tyto akce mohou být propojeny s propagací projektu a osvětou veřejnosti o jeho cílech a významu.

Partnerské dohody: Projekt by mohl uzavřít partnerské dohody s jinými organizacemi, které by poskytly finanční nebo materiální podporu projektu výměnou za spolupráci a sdílení zdrojů.

18 Intervenční logika projektu

	Intervenční logika	Objektivně ověřitelné ukazatele (indikátory)	Zdroje ověření ukazatelů	Rizika a předpoklady
Záměr	Pomoc v rodinách s postiženým dítětem a jejich zdravých sourozenců pomocí mobilní aplikace.	Snížení dopadů postiženého dítěte na rodinu. Zvýšení informovanosti společnosti o problémech zdravých sourozenců.	Zpětná vazba uživatelů aplikace. Počet stažení aplikace. Reakce na sociálních sítích.	x
Cíle	<p>1. Poskytnutí emocionální podpory zdravým sourozencům a jejich rodičům.</p> <p>2. poskytnout široké spektrum informačních zdrojů.</p>	<p>Psychická pohoda uživatelů aplikace.</p> <p>Informovanost rodičů postižených dětí, zdravých sourozenců a společnosti.</p>	<p>zpětná vazba uživatelů.</p> <p>Aktivita na sociálních sítích aplikace. Zpětná vazba.</p> <p>Počet individuálních konzultací.</p>	<p>Uživatelé se cítí vyslyšeni a podpořeni.</p> <p>Počet informačních zdrojů je dostatečně obsáhlý.</p>

	3. vytvořit bezpečný a interaktivní prostor pro zdravé sourozence a jejich rodiny.	Uživatelé se nebojí vyjádřit na fórech aplikace a poradit se s odborníky.	Počet příspěvků na komunitním fóru.	Aplikace poskytuje dostatečné zabezpečení dat a je dostatečně monitorována.
Klíčové aktivity	<p>1. Vývoj, testování a vydání aplikace</p> <p>2. Vytvoření účtu na sociálních sítích</p> <p>3. Zabezpečení aplikace</p> <p>4. Spolupráce s ostatními organizacemi</p>	<p>Aplikace byla vytvořena IT pracovníky, otestována a vydána.</p> <p>Byli vytvořené účty na sociálních sítích, které reprezentují aplikaci.</p> <p>Aplikace je řádně zabezpečena před úniky dat.</p> <p>Organizace spolupracující s odborným týmem aplikace.</p>	<p>Počet stažení aplikace.</p> <p>Počet návštěvnosti aplikace, aktivita u příspěvků.</p> <p>Pravidelné testování bezpečnosti.</p> <p>Uživatelé uvádí, která organizace jim aplikaci ukázala</p> <p>Při skupinových setkání nejsou vysloveny nespokojenosti se skladbou týmu</p>	<p>Aplikace je připravena k provozu.</p> <p>Účty reprezentují profesionálně aplikaci a její cíle.</p> <p>Aplikace byla při vývoji a testování řádně zabezpečena.</p> <p>Organizace a aplikace na sebe navazují.</p>

	<p>5. Skladba týmu</p> <p>6. Monitorování aktivit</p>	<p>Jsou zajištěna všechna místa, která jsou v běhu aplikace esenciální.</p> <p>Aktivita v rámci aplikace a sociálních sítí je dostatečně monitorována</p>	<p>Návštěvnost aplikace a sítí.</p>	<p>Rozdělení pracovních povinností je efektivní.</p> <p>Aplikace a sociální sítě dostávají dostatečnou pozornost.</p>
Indikátory	<p>1. Počet stažení mobilní aplikace</p> <p>2. Míra účasti zdravých sourozenců na online fórech a diskusích</p> <p>3. Hodnocení spokojenosti uživatelů s poskytovanou</p>	<p>Aplikaci se dostává určitá pozornost, což může naznačovat její efektivitu.</p> <p>Zdraví sourozenci se projevují v rámci aplikačních funkcí</p> <p>Byli vytvořeny dotazníky spokojenosti a uživatelé je využijí</p> <p>Byla vytvořena</p>		<p>Aplikace bude mít velký počet stažení</p> <p>Zdraví sourozenci budou moci vyjadřovat svoje emoce a pocity</p> <p>Uživatelé nevyužijí dotazníky</p> <p>Uživatelé aplikace</p>

	<p>podporou a službami pomocí dotazníků</p> <p>4. Četnost interakcí mezi uživateli a odborníky na fórech nebo v rámci konzultací</p>	<p>možnost komunikace mezi uživateli</p>		<p>budou využívat možnosti konzultací</p>
<p>Harmonogram (plán na 1 rok)</p>	<p>Vývoj aplikace</p> <p>Testování aplikace</p> <p>Vydání aplikace</p> <p>Vytvoření účtu na sociálních sítích</p> <p>Zabezpečení aplikace</p> <p>Spolupráce s ostatními organizacemi</p> <p>Najmout psychology</p> <p>Najmout IT pracovníky</p>	<p>Časové období</p> <p>2 měsíce</p> <p>3 měsíce</p> <p>2 měsíce</p> <p>2 měsíce</p> <p>3 měsíce</p>	<p>Časový interval</p> <p>Březen, duben</p> <p>Květen, červen, červenec</p> <p>Srpen</p> <p>Červen, červenec</p> <p>Duben – trvající aktivita</p> <p>Červen – trvající aktivita</p> <p>Duben, květen</p>	

	Najmout sociální pracovníky	1 měsíc	Březen, duben, květen	
	Najmout dobrovolníky		Červen	
	Monitorování aktivit	4 měsíce	Březen – trvající aktivita	
			Září, říjen, listopad, prosinec	

Tabulka 2: Intervenční logika projektu, zdroj: vlastní výroba

Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo vytvořit návrh projektu mobilní aplikace, která bude poskytovat rodičům postižených dětí a jejich zdravím sourozencům širokou škálu funkcí a informací.

Během studia literatury jsem si potvrdil předpoklad, že existuje nedostatek dostupných zdrojů zabývajících se tématem zdravých sourozenců v rodinách s postiženým dítětem. Dozvěděl jsem se, že v sociální politice a legislativě nejsou k dispozici dostatečné informace nebo podklady pro zdravé sourozence.

V úvodních částech práce se jsem se zabýval tématem mentálního postižení, kde podávám definice a různé typy postižení. Poté následuje kapitola o rodině, kde jsem se věnoval konceptu rodiny a jejím funkcím. Další část práce se věnovala roli sociální práce, která přechází do kapitoly teorií a metod sociální práce a jejich aplikace při práci s rodinami s postiženými dětmi a se zdravými sourozenci. Etické hledisko této problematiky je důležitým aspektem, o kterém bylo pojednáno v samostatné podkapitole. Sociální politika a legislativa jsou dalšími důležitými tématy, kterými jsme se zabývali, a představuji zde relevantní zákony a informace. V další části práce shrnuje hlavní problémy spojené s tematikou a zvažuji jejich možné dopady. Následující kapitola se věnuje představení potenciálních aktivit a řešení, které by mohly přispět k řešení problémů identifikovaných v této problematice.

Během práce jsem zjistil, že efektivním řešením může být otevřená komunikace v rodině a zapojování zdravých sourozenců do procesu, stejně jako informování o jejich postižených sourozencích. Ne vždy se však podaří tato řešení v rodině úspěšně nastavit a udržovat. Tudíž si myslím, že aplikace pro rodiče postižených dětí a jejich zdravé sourozence je správným krokem. Tato aplikace bude poskytovat širokou škálu funkcí a informací, které budou pro rodiče postižených dětí i jejich zdravé sourozence velmi užiteč

Bibliografie

Bågenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of mental deficiency research*, 35 (Pt 4), 291–307. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1991.tb00403.x>

BAZALOVÁ, Barbora. Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

BERG-PEER, Janine. Sebeobětování není řešení. Přeložil Eva KOVÁRIKOVÁ. Praha: Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví, [2019]. ISBN 978-80-907318-1-3.

DOČEKAL, Daniel; MÜLLER, Jan; HARRIS, Anastázie a HEGER, Luboš. Dítě v síti: manuál pro rodiče a učitele, kteří chtějí rozumět digitálnímu světu mladé generace. Flowee. Praha: Mladá fronta, 2019. ISBN 978-80-204-5145-3.

FABIÁN, Petr. Možná to jde i jinak: teorie a metody v sociální práci. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2021. ISBN 978-80-7560-368-5.

Hanvey, I., Malovic, A. and Ntontis, E., 2022. Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 32(5), pp.936-948. wiley.com

HAVELKA, David a BARTOŠOVÁ, Kateřina. Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

HORSKÁ, Bohuslava; LÁSKOVÁ, Andrea a PTÁČEK, Ladislav. Internet jako cesta pomoci: internetové poradenství pro pomáhající profese. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2010. ISBN 978-80-7419-034-6.

Jdeme Autistům Naproti z.s. 2024. Dostupné z: <http://www.jan-olomouc.cz/pro-rodice/rodicovske-skupiny>.

JEDLIČKA, Richard. Děti a mládež v obtížných životních situacích: nové pohledy na problematiku životních krizí, deviací a úlohu pomáhajících profesí. Praha: Themis, 2004. ISBN 80-7312-038-0.

LEVICKÁ, Jana a LEVICKÁ, Katarína. Případová sociální práce – zrod a rozvoj. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-578-3.

Linka bezpečí, z.s. Online. 2024. Dostupné z: <https://www.linkabezpeci.cz/>. [cit. 2024-04-20].

MÁCHOVÁ, J. Duševní hygiena rodinného života. Praha: Avicenum, 1974.

MATĚJČEK, Zdeněk. Dítě a rodina v psychologickém poradenství. Psychologická literatura. Praha: SPN, 1992. ISBN 80-04-25236-2.

MATOUŠEK, Oldřich. Metody a řízení sociální práce. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.

MATOUŠEK, Oldřich. Základy sociální práce. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.

Mezinárodní klasifikace nemocí. Online. 2023. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>. [cit. 2024-04-20]

Nadační fond AutTalk. 2024. Dostupné z: <https://auttalk.cz/cs/>.

Nap, H.H., Hoefman, R., de Jong, N. et al. The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study. BMC Health Serv Res 20, 921 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05780-8>

NOLEN-HOEKSEMA, Susan. Psychologie Atkinsonové a Hilgarda. Vyd. 3., přeprac. Přeložil Hana ANTONÍNOVÁ. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0083-3.

Papadopoulos, D. Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. Brain Sci. 2021, 11, 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>

PIPEKOVÁ, Jarmila. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

Sibling support program. 2024. Dostupné z: <https://siblingsupport.org/>.

Sibs. 2024. Dostupné z: <https://www.sibs.org.uk/>.

STŘELEČ S. 2008. Studie z teorie a metodiky výchovy. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-3687-1.

ÚLEHLA, Ivan. Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). Praha: Sociologické nakladatelství, 1999. ISBN 80-85850-69-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. Současná psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VALENTA, Milan. Psychopedie: [teoretické základy a metodika]. 5., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2013. ISBN 978-80-7320-187-6.

Zákony pro lidi. Online. Zákon č. 108/2006 Sb. 2024. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/>. [cit. 2024-04-20].

Zákony pro lidi. Online. Zákon č. 329/2011 Sb. 2024. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/>. [cit. 2024-04-20].

Seznam cyklů, obrázků a tabulek

OBRÁZEK 1: GANTTŮV DIAGRAM, ZDROJ: VLASTNÍ VÝROBA	65
TABULKA 1: ROZDĚLENÍ MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ, ZDROJ: VLASTNÍ VÝROBA	15
TABULKA 2: INTERVENČNÍ LOGIKA PROJEKTU, ZDROJ: VLASTNÍ VÝROBA	71

Anotace

Tato bakalářská práce se zaměřuje na problematiku zdravých sourozenců v rodinách s postiženými dětmi. Tato skupina často trpí nedostatkem pozornosti a podpory, neboť péče rodiny se často soustředí na postiženého člena. V českém prostředí není k dispozici žádný program, který by se výhradně zaměřoval na podporu zdravých sourozenců postižených dětí, což je otázkou, na niž tato práce poukazuje.

Klíčová slova: zdraví sourozenci, postižené dítě, rodina, podpora, mobilní aplikace, komunikace, informace, psychické zdraví, sociální opora

Annotation

This bachelor thesis focuses on the issue of healthy siblings in families with disabled children. This group often suffers from a lack of attention and support as the family's care is often focused on the disabled member. In the Czech environment, there is no programme that focuses exclusively on supporting healthy siblings of disabled children, which is the issue that this thesis highlights.

Keywords: healthy siblings, disabled child, family, support, mobile app, communication, information, mental health, social support