

Individualizovaná podpora v rámci rané péče pohledem rodičů

Karolína Geryková



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2024/2025

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Karolína Geryková
Osobní číslo:	H22285
Studijní program:	B0111A190011 Sociální pedagogika
Forma studia:	Prezenční
Téma práce:	Individualizovaná podpora v rámci rané péče pohledem rodičů

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti rané péče, služeb sociální prevence a individualizované péče.
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.
Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovoru.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

BARLOVÁ, Jitka, Terezie HRADLOVÁ a Manfred PRETIS, 2020. Raná péče: Příručka pro teorii a praxi. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88290-65-0.
HRADLOVÁ, Terezie, 2018. Praxe a metody rané péče v ČR: Průvodce sociálním modelem. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.
MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, 2005. Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.
ŠÁNDOROVÁ, Zdenka, 2015. (Re)socializace v rané péči. Pardubice: Univerzita Pardubice. ISBN 978-80-7395-961-6.
ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2007. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Radana Kroutilová Nováková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **13. ledna 2025**

Termín odevzdání bakalářské práce: **2. května 2025**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 13. ledna 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění bez ohledu na výsledek obhajoby;
- bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému a bude dostupná k nahlédnutí;
- jedno vyhotovení bakalářské práce v listinné podobě bude ponecháno Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně k uložení;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- podle § 60 odst. 1 autorského zákona má Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá; neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji, že

- jsem na bakalářské práci pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem řádně citoval(a); v případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor;
- odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou obsahově totožné.

Ve Zlíně, dne

.....
podpis autora

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá individualizovanou podporou v rámci rané péče z pohledu rodičů dětí se speciálními potřebami. Cílem je porozumět tomu, jak rodiče vnímají přizpůsobení služeb konkrétním potřebám dítěte i celé rodiny. Teoretická část vymezuje ranou péči, její cíle, vývoj a cílové skupiny, přičemž se věnuje také roli sociální práce v tomto kontextu a principům individualizace, jako je individuální plánování nebo případové vedení. Praktická část vychází z kvalitativního výzkumu realizovaného prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s rodiči a následné analýzy pomocí kódování. Práce přibližuje, jak může individualizovaný přístup v rané péči ovlivnit každodenní život rodin a podpořit jejich stabilitu a kompetence.

Klíčová slova: raná péče, individualizovaná podpora, děti se speciálními potřebami, rodina, rodiče, individuální plánování, case management

ABSTRACT

This bachelor thesis focuses on individualized support within early intervention from the perspective of parents of children with special needs. The aim is to understand how parents perceive the adaptation of services to the specific needs of the child and the whole family. The theoretical part defines early intervention, its goals, development, and target groups. It also addresses the role of social work in this context and the principles of individualization, such as individual planning and case management. The practical part is based on qualitative research conducted through semi-structured interviews with parents and subsequent coding-based analysis. The thesis illustrates how an individualized approach in early intervention can influence the everyday lives of families and support their stability and competencies.

Keywords: early intervention, individualized support, children with special needs, family, parents, individual planning, case management

Ráda bych poděkovala vedoucí své bakalářské práce Mgr. Radaně Kroutilové Novákové, Ph.D., za její odborné vedení, cenné rady, vstřícnost a podporu, kterou mi během celé práce poskytovala.

Upřímné poděkování patří rodinám, které se zapojily do výzkumu, za jejich ochotu sdílet své zkušenosti, otevřenost a důvěru. Bez jejich příspěvku by tato práce nemohla vzniknout.

Mé největší díky patří rodině a blízkým za jejich trpělivost a podporu během celého studia.

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 RANÁ PÉČE.....	13
1.1 CHARAKTERISTIKA A CÍLE RANÉ PÉČE.....	13
1.1.1 Základní činnosti rané péče.....	14
1.2 HISTORIE A VÝVOJ RANÉ PÉČE V ČR.....	16
1.3 CÍLOVÉ SKUPINY RANÉ PÉČE.....	17
1.4 ROLE MULTIDISCIPLINÁRNÍHO TÝMU V RANÉ PÉČI.....	18
1.4.1 Raná péče v oblasti zdravotnictví.....	18
1.4.2 Raná péče v oblasti vzdělávání.....	19
1.4.3 Raná péče v oblasti sociální.....	20
2 SOCIÁLNÍ PRÁCE V RANÉ PÉČI.....	22
2.1 VYMEZENÍ SOCIÁLNÍ PRÁCE.....	22
2.2 SOCIÁLNÍ PRÁCE S RODINOU.....	24
2.2.1 Terénní sociální práce.....	25
2.3 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK.....	26
2.3.1 Klíčové kompetence.....	27
3 INDIVIDUALIZOVANÁ PODPORA V RANÉ PÉČI.....	28
3.1 INDIVIDUÁLNÍ PLÁNOVÁNÍ.....	28
3.2 CASE MANAGEMENT.....	30
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	32
4 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	33
4.1 VÝZKUMNÉ CÍLE.....	34
4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	34
4.3 POJETÍ VÝZKUMU.....	34
4.3.1 Design výzkumu.....	35
4.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	35
4.4.1 Způsob výběru.....	35
4.5 METODA SBĚRU DAT.....	36
4.6 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT.....	37
4.7 ETICKÉ OTÁZKY VÝZKUMU.....	38
5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT.....	39
5.1 NA MÍRU DÍTĚTI.....	39
5.2 KDYŽ SE MYSLÍ I NA RODIČE.....	40
5.3 POMOC, KTERÁ JE VIDĚT.....	41
5.4 ČLOVĚK, KTERÝ PŘINÁŠÍ VÍC NEŽ POMŮCKU.....	43

5.5	BLÍZKO, I KDYŽ DALEKO.....	44
5.6	ZKUŠENOST, CO HŘEJE.....	45
6	VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	47
	ZÁVĚR.....	51
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	53
	SEZNAM OBRÁZKŮ.....	57
	SEZNAM TABULEK.....	58
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	59
	SEZNAM PŘÍLOH.....	60

ÚVOD

Raná péče je sociální služba určená rodinám s dětmi se speciálními potřebami nebo vývojovým rizikem, která klade důraz na včasné rozpoznání obtíží, podporu přirozeného vývoje dítěte a posílení celé rodiny v náročné životní situaci. Vychází z principu, že kvalitní podpora v raném věku může významně ovlivnit jeho další vývoj, kvalitu života i začlenění do společnosti.

Zásadním prvkem tohoto přístupu je individualizace – tedy přizpůsobení služeb konkrétním potřebám každého dítěte a jeho rodiny. V současné době se o individualizaci v sociálních službách, včetně rané péče, často hovoří jako o klíčovém principu kvalitní práce s klientem. V praxi to však může nabývat různých podob, v závislosti na konkrétní organizaci, přístupu pracovníků i potřebách rodiny. V odborné literatuře existují teoretické vymezení individualizace, například v kontextu individuálního plánování nebo případového vedení (case managementu), avšak méně pozornosti je věnováno tomu, jak tento přístup vnímají samotní rodiče – tedy ti, kterých se podpora bezprostředně dotýká. Jejich perspektiva přitom může poskytnout důležitý vhled do kvality poskytovaných služeb a ukázat, co pro ně individualizovaná podpora skutečně znamená.

Tématem této bakalářské práce je individualizovaná podpora v rámci rané péče z pohledu rodičů. Cílem je porozumět tomu, jak rodiče vnímají přizpůsobení podpory jejich konkrétní situaci, co považují za přínosné a jak vnímají roli pracovníka rané péče v procesu podpory. Teoretická část práce se věnuje základnímu vymezení rané péče, její historii, cílům a cílovým skupinám. Následně popisují roli sociální práce v kontextu rané péče a zaměřují se na hlavní principy individualizace, zejména na individuální plánování a případové vedení jako nástroje přizpůsobení služby potřebám klienta.

Praktická část je postavena na kvalitativním výzkumu, který jsem realizovala pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí, které jsou klienty služby rané péče. Data jsou zpracována pomocí kódování a slouží k porozumění tomu, jak rodiče individualizovanou podporu skutečně prožívají. Věřím, že práce může přispět k hlubšímu porozumění významu individualizace v praxi rané péče.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 RANÁ PÉČE

V první kapitole se zaměřuji na teoretické vymezení rané péče, její charakteristiku, cíle a základní činnosti. Dále se věnuji historickému vývoji rané péče v České republice a změnám, které formovaly její současnou podobu. Součástí kapitoly je také vymezení cílových skupin, na které se raná péče zaměřuje, včetně rodinného kontextu a potřeb jednotlivých členů rodiny. Zvláštní pozornost věnuji významu multidisciplinárního týmu, který zajišťuje komplexní podporu v oblasti zdravotní, sociální i vzdělávací. Cílem kapitoly je poskytnout ucelený přehled o systému rané péče jako důležité součásti sociálních služeb a podkladu pro individualizovanou podporu, které se věnuji v dalších částech práce.

1.1 Charakteristika a cíle rané péče

Raná péče, jak ji definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, je bezplatná služba poskytovaná rodinám dětí se zdravotním postižením nebo s rizikem nepříznivého vývoje, zpravidla do sedmi let věku dítěte. V anglicky mluvících zemích se často používá termín „Early Childhood Intervention“, který zahrnuje preventivní opatření zaměřené na podporu vývoje malých dětí a jejich rodin. V rané péči je kladen důraz na preventivní opatření, která mají minimalizovat rizika spojená s vývojovými obtížemi, a na podporu rodiny, aby se děti mohly co nejlépe začlenit do společnosti. Historicky byla raná péče orientovaná především na děti s postižením, avšak postupně se rozšířila na děti ohrožené z různých sociálních a vývojových důvodů (Česko, 2006a; Barlová et al., 2020). Správná a časná podpora v raném věku dítěte zásadně ovlivňuje jeho další vývoj i celkovou situaci rodiny. Mozek malých dětí má schopnost vyvíjet kompenzační mechanismy, které mohou zmírnit některé obtíže. Diagnostika je proto zásadní a měla by být prováděna včas. Průběžné sledování psychomotorického vývoje dítěte pomáhá rozpoznat případné odchylky a umožňuje zahájit potřebnou intervenci co nejdříve (Bazalová, 2023).

Raná péče sleduje několik cílů. Hlavním cílem je předcházet vzniku postižení nebo alespoň zmírnit jeho možné dopady. Současně se zaměřuje na podporu rozvoje dítěte v různých oblastech – od smyslové a pohybové koordinace přes emoční a sociální schopnosti až po intelektuální dovednosti. Nedílnou součástí je také vytvoření podmínek, které napomáhají začlenění dítěte i celé jeho rodiny do společnosti. Důraz je kladen na co největší míru samostatnosti a aktivního zapojení dítěte do běžného života (Šándorová, 2017). Jejím hlavním záměrem je posílení rodiny tak, aby dítě mohlo vyrůstat

v přirozeném domácím prostředí a rozvíjet se v co nejlepších podmínkách. Díky tomu se zvyšuje šance na jeho úspěšnou integraci do společnosti. Raná péče je zároveň ekonomicky efektivní, protože pomáhá rodinám zůstat nezávislými na institucionální péči, čímž snižuje náklady na ústavní zařízení. Soustředí se na podporu přirozených vazeb mezi rodičem a dítětem, které jsou klíčové pro psychický a fyziologický rozvoj dítěte (Společnost pro ranou péči, ©2025). Podpora rodiny dítěte s postižením vychází z přístupu, který respektuje jedinečnost každé rodiny, její zvyky, hodnoty a prostředí. Hlavním cílem je posílit všechny členy tak, aby se cítili kompetentní a sebevědomí ve svých rolích a mohli naplňovat potřeby dítěte s postižením. Zároveň usiluje o to, aby rodiny dokázaly zvládat každodenní životní situace, rozvíjet vzájemnou komunikaci a efektivně plánovat budoucnost (Hradilková, 2018).

Raná péče je zákonem 108/2006 Sb., definována jako terénní služba, případně doplněná ambulantní formou služby. Terénní forma je výhodná zejména proto, že rodiče nemusí dítě nikam vozit, což eliminuje stres z cesty. Dítě se nachází ve známém prostředí, kde se projevuje přirozeně, což umožňuje poradci lépe identifikovat jeho potřeby a přizpůsobit intervenci konkrétní situaci rodiny. Konzultace mohou zahrnovat například rozhovory s rodiči, hry s dítětem, zkoušení pomůcek či stimulaci jeho rozvoje (Hradilková, 2018). Ambulantní programy v rámci rané péče jsou organizovány na pracovištích rané péče, kam rodiče přivázejí své děti (Česko, 2006a). Tyto programy slouží jako doplněk k terénním službám a zaměřují se na různé oblasti, například stimulaci smyslů, logopedii, podporu komunikace či další formy terapie (Hradilková, 2018).

1.1.1 Základní činnosti rané péče

Jak jsem již zmínila, raná péče jako sociální služba je vymezena zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a blíže specifikována ve vyhlášce č. 505/2006 Sb., která stanovuje základní činnosti poskytované v rámci jednotlivých druhů sociálních služeb. Činnosti rané péče zahrnují širokou škálu aktivit zaměřených na podporu vývoje dítěte, vzdělávání rodiny a usnadnění zvládání náročných situací. Základní činnosti, které raná péče nabízí, jsou v právním rámci rozděleny do několika oblastí, přičemž každá z nich reflektuje různé aspekty podpory. Následující obrázek tyto činnosti shrnuje:

Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

Zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním

Specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám

Podpora a posilování rodičovských kompetencí

Upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny

Vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury

Nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte

Instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, senzorické, motorické a sociální

Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

Pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob

Podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů

Sociálně terapeutické činnosti

Psychosociální podpora formou naslouchání

Podpora výměny zkušeností

Pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny

Pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

Pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů

Doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte

Obrázek 1 Základní činnosti rané péče

(Zpracováno dle: Česko, 2006b)

1.2 Historie a vývoj rané péče v ČR

První organizovaná péče o osoby se zdravotním postižením se rozvíjela po roce 1945, zejména jako reakce na následky druhé světové války. Vznikaly ústavy pro nemocné a chudé, které byly často zřizovány státem mimo města a poskytovaly základní péči a bezpečné zázemí. Péče byla původně spíše institucionální a charitativní, přičemž chyběla systematická domácí podpora. Až přijetím zákona o sociálním zabezpečení v roce 1956 se péče stala součástí oficiálního systému. Přesto nadále dominoval ústavní model, který vnímal člověka se zdravotním postižením jako pasivního příjemce péče. Od 70. let se začínají objevovat snahy o humanizaci péče, ale plnohodnotný přístup k osobám se zdravotním postižením jako k rovnocenným občanům se začal výrazněji prosazovat až v 90. letech 20. století (Morávková et al., 2021).

Po roce 1989 došlo v České republice k zásadním proměnám v oblasti podpory ohrožených dětí a jejich rodin. Politické změny přinesly otevřenější přístup k nevládním organizacím, které se začaly věnovat službám v oblasti speciální pedagogiky a raného věku. Přesto však systémová podpora komplexních služeb zůstávala v začátcích nedostatečná a rozvoj rané péče probíhal spíše nesourodě. Počátkem devadesátých let chyběla legislativní opora a financování služeb bylo značně omezené. Organizace poskytující ranou péči často narážely na problém roztržitosti kompetencí mezi různými ministry. Tato neprovázanost bránila efektivnímu fungování služeb pro děti s postižením a jejich rodin (Šándorová, 2017). Zásadní změnu přinesl zákon č. 108/2006 Sb., který stanovil jasná pravidla poskytování služeb a posílil roli Ministerstva práce a sociálních věcí. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, poprvé legislativně ukotvil ranou péči jako formu sociální prevence. Jeho cílem je pomoci ohroženým osobám předejít sociálnímu vyloučení a zvládat složité životní situace. Zákon stanovil základní principy, jako je individualizace péče, zapojení uživatelů a důraz na kvalitu služeb bez diskriminace (Čámský et al., 2011).

Raná péče v Česku má kořeny v dobrovolnických aktivitách a byla inspirována zkušenostmi ze zahraničí. V počátcích ji realizovali jednotlivci, například studenti speciální pedagogiky. Dobrovolníci pracovali s rodinami dětí se zrakovým postižením a vytvářeli první modely této služby (Barlová et al., 2020). od roku 2000 se ale začal okruh příjemců rozšiřovat. Do rané péče začaly být zahrnovány i rodiny dětí s jinými typy postižení, například sluchovým, tělesným, mentálním nebo poruchami autistického spektra a narušenou komunikační schopností (Šándorová, 2015).

1.3 Cílové skupiny rané péče

Cílovou skupinou rané péče jsou rodiny dětí se specifickými potřebami ve věku od narození do sedmi let věku. Tyto děti mohou být předčasně narozené, mít nerovnoměrný či opožděný vývoj, mentální nebo pohybové postižení, kombinované postižení nebo poruchy autistického spektra (Středisko Na Sioně, ©2025). Jak uvádí Barlová (2020), raná péče je služba zaměřená na celou rodinu, a to včetně sourozenců dětí s postižením. Již od počátku spolupráce s rodinou je důležité brát ohled na potřeby všech jejích členů. Rodina je v tomto kontextu chápána jako zásadní sociální instituce, která sehrává klíčovou roli při poskytování podpory a informací dítěti i jeho nejbližšímu okolí. Zapojení rodiny do procesu péče může významně ovlivnit vývoj dítěte, jeho edukaci i rehabilitaci (Šándorová, 2017). Podle Šándorové (2017) zkušenosti ukazují, že aktivní účast rodiny v rámci podpory přináší lepší výsledky. Již při prvních setkání s rodinou je proto kladen důraz na zajištění individuálních potřeb a na vnímání vztahů mezi sourozenci, jejich názorům a interakcím (Barlová et al., 2020).

Zvláštní pozornost si zaslouží moment, kdy se narodí dítě s postižením. Taková událost přináší pro rodiče velmi náročnou změnu (Šándorová, 2017). Samotná diagnóza a přijetí dítěte s postižením jsou často spojeny s intenzivními emocemi, jak jsou šok, smutek nebo obavy z budoucnosti (Matoušek a Pazlarová, 2014). Rodiče procházejí složitým procesem adaptace nejen po psychické stránce, ale i prakticky – jejich každodenní realita se zásadně mění. Tyto změny ovlivňují i jejich pohled na dosavadní život a komunikaci s okolím. Zveřejnění diagnózy často vyvolá emoční reakce nejen u rodičů, ale i u širšího rodinného okruhu. Rodiče se musí novým okolnostem přizpůsobit a přijmout skutečnost, že jejich dítě se může vyvíjet jinak než jeho vrstevníci (Bazalová, 2023). Důležitou, a často opomíjenou, součástí rodiny dítěte se specifickými potřebami jsou také jeho sourozenci. Vztahy mezi sourozenci hrají v životě dítěte významnou roli a ovlivňují nejen jeho socializaci, ale i celkové rodinné klima. Pokud v rodině vyrůstá dítě s postižením, může to u zdravého jedince vyvolat celou škálu emocí a postojů – od porozumění a podpory až po pocity frustrace, úzkosti nebo v některých případech i odmítání. Psychická zátěž vyplývající z odlišné pozice v rodině může být pro sourozence náročná, zejména pokud se péče a pozornost rodičů soustředí převážně na dítě s postižením (Šándorová, 2015).

Úkolem rané péče není pouze podpora samotného dítěte, ale také posílení odolnosti celé rodiny. Je nezbytné zajistit, aby každý její člen dostával odpovídající pomoc

(Šándorová, 2017). Podpora rodiny by měla být přizpůsobena individuálním potřebám a emocím jejích členů, včetně rodičovských reakcí a obav. Důležitým aspektem je nejen materiální pomoc, ale i nabídka konkrétních strategií, které rodině pomohou zvládat novou situaci (Matoušek a Pazlarová, 2014). V tomto procesu je klíčová spolupráce s odborníky, komunitou i s dalšími rodiči dětí s postižením. Takové propojení pomáhá rodinám lépe čelit každodenním výzvám a zároveň posiluje jejich odolnost. Pomoc by měla být zaměřena nejen na praktickou stránku života, ale i na emoční stabilitu celé rodiny, aby mohla vytvářet pozitivní prostředí pro dítě (Matoušek a Pazlarová, 2014).

1.4 Role multidisciplinárního týmu v rané péči

Úspěšnost naplňování cílů speciálněpedagogické podpory v oblasti raného věku úzce souvisí s kvalitou profesionálních služeb a fungováním mezioborového týmu. Tento tým se podílí na zdravotně-sociálních i výchovných procesech u dětí raného věku, které jsou ohrožené ve svém vývoji, a poskytuje jim cílenou péči i podporu. Do tohoto procesu spadá práce s rodinou, posilování komunitních vazeb a podpora vývoje dítěte v oblasti pohybové, sociální i psychické. Aby mohl systém reagovat na různé potřeby a situace, je nezbytné, aby byl pružný, různorodý a zároveň komplexní. Klíčovou roli v tomto směru hraje flexibilní tým odborníků, kteří úzce spolupracují nejen mezi sebou, ale také s rodinou dítěte (Šándorová, 2017). Významnou roli v tomto ohledu hraje i přechod od tradičního multidisciplinárního modelu ke koordinovanému přístupu interdisciplinárnímu, který klade důraz na společné plánování intervencí a vzájemnou komunikaci mezi jednotlivými členy týmu. Ještě dále je pak model transdisciplinární, který zahrnuje nejen úzkou spolupráci odborníků, ale také aktivní zapojení rodiny do celého procesu. V tomto modelu jsou rodiče i odborníci vnímáni jako partneři, kteří společně nesou odpovědnost za rozvoj dítěte (Barlová et al., 2020). Klíčovým faktorem efektivity těchto týmů je právě schopnost spolupráce mezi odborníky, která umožňuje komplexní a koordinovaný pohled na potřeby klienta (Kolařík et al., 2014).

1.4.1 Raná péče v oblasti zdravotnictví

Ranou péčí v oblasti zdravotnictví charakterizuje především důraz na biologické zdraví dítěte a matky. Definice zdraví, kterou vytvořila Světová zdravotnická organizace (SZO), chápe zdraví jako stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nejen jako nepřítomnost nemoci nebo vady. Tato definice bývá diskutována, protože stav „úplné pohody“ je těžko měřitelný a pro většinu lidí spíše ideál než každodenní realita. Zdraví zahrnuje tři vzájemně

propojené složky – tělesnou, duševní a sociální. Tělesné zdraví souvisí s funkčností organismu, duševní zdraví s vnímáním sebe sama a sociální zdraví s kvalitou mezilidských vztahů a schopností fungovat ve společnosti. Všechny tyto složky ovlivňují, jak člověk vnímá svou životní situaci a jak zvládá každodenní výzvy. Přestože lékaři stále více uznávají význam psychické a sociální pohody, systém rané zdravotní péče v Česku se této problematice nevěnuje dostatečně. Odborníci se shodují, že čím dříve je péče poskytnuta, tím je efektivnější a ekonomicky výhodnější (Šándorová, 2015; Čeledová et al., 2018).

Jak jsem již dříve zmínila, Bazalová (2023) uvádí, že správná a časná podpora v raném věku dítěte zásadně ovlivňuje jeho další vývoj i celkovou situaci rodiny. Mozek malých dětí má schopnost vyvíjet kompenzační mechanismy, které mohou zmírnit některé obtíže. Diagnostika je proto zásadní a měla by být prováděna včas. Díky včasnému screeningu a následné péči lze odhalit vývojové odchylky nebo onemocnění již v raných fázích a efektivně na ně reagovat. Raná péče ve zdravotnictví se tak snaží nejen minimalizovat negativní vlivy na vývoj dítěte, ale také přispívat k jeho celkové kvalitě života – a to v úzké spolupráci s rodinou (Šándorová, 2017). Šándorová (2015) dále zdůrazňuje, že zdravotníci, kteří se věnují rané péči – lékaři, psychologové, zdravotní sestry či terapeuti – hrají důležitou roli už od samotného početí dítěte. Podporují zdravý vývoj dítěte a zároveň chrání před možnými negativními dopady, které by mohly nastat v důsledku zanedbání včasné péče. Důraz je kladen na prevenci, časné zachyty rizik a na podporu přirozeného zapojení dítěte do rodinného a širšího sociálního prostředí.

1.4.2 Raná péče v oblasti vzdělávání

Vzdělávání je obecně uznáváno jako jedno ze základních lidských práv, a proto by mělo být dostupné všem bez ohledu na jejich individuální či sociální situaci. Vzdělávání by nemělo být vnímáno pouze jako předávání znalostí, ale také jako podpora rozvoje rozumových, sociálních a emocionálních schopností člověka. Cílem vzdělávání je pomoci jednotlivcům zapojit se do společnosti, rozvíjet jejich potenciál a připravit je na budoucí pracovní a osobní život (Šándorová, 2015). V českém vzdělávacím systému je kladen důraz na inkluzi a integraci dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Inkluze znamená přirozené zapojení osob s handicapem do společnosti – nikoli jejich oddělování. Přitom nejde o využívání nějakých speciálních nebo výjimečných metod – inkluze se opírá o běžné nástroje a přístupy, které jsou přizpůsobeny konkrétním lidem a situacím (Slowík, 2022). Přístupy k inkluzi se liší – někteří ji ztotožňují s integrací, jiní ji vnímají jako její

pokročilejší formu. Integrace je ve vzdělávacím kontextu často spojována s pojmy jako začlenění nebo sjednocení. V praxi to znamená, že žáci se speciálními potřebami navštěvují běžné školy, ale často za předpokladu, že se přizpůsobí podmínkám většinového prostředí (Zilcher a Svoboda, 2019).

Programy rané péče se snaží zajistit, aby každé dítě mělo rovné příležitosti ke vzdělání, a to již od předškolního věku (Šándorová, 2015). Slowík (2022) konstatuje, že i když může inkluze přinášet výzvy a narážet na obavy veřejnosti, žádná skutečně funkční alternativa pro společné soužití lidí s a bez postižení v současnosti neexistuje. Smyslem inkluze je budování společnosti, ve které se přirozeně setkávají různí lidé – a učí se spolu žít bez předsudků.

Raná péče úzce souvisí se školstvím, a to zejména v případech dětí se speciálními potřebami. Již od tří let mohou být takové děti zapojeny do školského systému, a to formou předškolního vzdělávání nebo prostřednictvím poradenských služeb. Patří sem například pedagogicko-psychologické poradny nebo speciálně pedagogická centra (Šándorová, 2015). Tato zařízení poskytují odbornou podporu dětem, jejich rodinám i pedagogům. Pomáhají například při sestavování individuálních vzdělávacích plánů, doporučování vhodných metod výuky nebo při žádostech o asistenta pedagoga (Slowík, 2022). Pedagogicko-psychologické poradny se zaměřují na diagnostiku, poradenství a prevenci v oblasti školní neúspěšnosti, poruch učení a chování. Pomáhají také s volbou vzdělávací cesty a působí v oblasti prevence rizikového chování. Speciálně pedagogická centra se věnují zejména dětem s různými druhy postižení – například zrakovým, sluchovým, tělesným či vadami řeči. Poskytují poradenství, diagnostiku, podporu při integraci do běžných škol, metodickou pomoc učitelům i návrhy na úpravu výuky (Knotová, 2014).

Podle odborníků, jako je Šándorová (2015), by měla být inkluze prováděna s maximální citlivostí vůči individuálním potřebám dětí. Rodiče by měli mít možnost rozhodnout, zda jejich dítě bude navštěvovat běžnou nebo speciální školu. Spolupráce mezi ranou péčí a školstvím je tedy klíčová pro zajištění rovného přístupu ke vzdělání a podpory zdravého vývoje dítěte.

1.4.3 Raná péče v oblasti sociální

Sociální politika sehraává klíčovou roli v oblasti rané péče, protože se zaměřuje na vytváření podmínek, které lidem umožní důstojný život. Skrze dostupnost sociálních služeb může pozitivně ovlivňovat kvalitu života jednotlivců i rodin, zejména těch, které

čelí sociálním nebo zdravotním znevýhodněním. Jejím úkolem je zajistit rovné příležitosti pro všechny – bez ohledu na zdravotní stav či sociální situaci – a zároveň podporovat integraci znevýhodněných osob do společnosti (Šándorová, 2015; Malík Holasová, 2014).

Raná péče jako součást sociální politiky naplňuje především ochrannou funkci tím, že reaguje na již vzniklé životní situace, které mohou ohrozit zdravý vývoj dítěte nebo stabilitu celé rodiny. Zároveň plní i preventivní funkci – včasná podpora dítěte a jeho rodiny může předejít vážnějším problémům, jako je sociální vyloučení, závislost na dávkách nebo zhoršení psychického a zdravotního stavu pečujících (Duková et al., 2013). Sociální služby jsou v tomto kontextu hlavním nástrojem realizace sociální politiky. Zaměřují se na podporu jednotlivců, rodin a jejich okolního prostředí s cílem udržet si nebo zlepšit kvalitu života, ať už v domácím prostředí nebo ve specializovaných zařízeních (Tomeš, 2010; Šándorová, 2015).

Na ranou péči navazují další sociální služby vymezené zákonem 108/2006 Sb., jako jsou například sociální rehabilitace, pečovatelská služba, osobní asistence, odlehčovací služby, denní a týdenní stacionáře nebo odborné sociální poradenství. Tyto služby umožňují kontinuitu podpory podle aktuálních potřeb dítěte a jeho rodiny. Každá z těchto služeb má své specifické zaměření a formu podpory. Sociální rehabilitace se zaměřuje na podporu osob při získávání dovedností potřebných k samostatnému životu a sociálnímu začlenění. Pečovatelská služba se poskytuje zejména v domácnostech a zahrnuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně, zajištění stravy nebo chodu domácnosti. Osobní asistence je určena osobám, které potřebují individuální podporu při běžných denních činnostech, a to v rozsahu, který si samy zvolí. Odlehčovací služby pomáhají pečujícím osobám tím, že dočasně přebírají péči o osobu se sníženou soběstačností. Denní a týdenní stacionáře zajišťují pravidelnou pomoc osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, a poskytují jim výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Odborné sociální poradenství poskytuje rodičům i dalším blízkým osobám potřebné informace a podporu při řešení konkrétních životních situací (Česko, 2006a; Ondrášek et al., 2024; Matoušek, 2011).

2 SOCIÁLNÍ PRÁCE V RANÉ PÉČI

V druhé kapitole se věnuji roli sociální práce v kontextu rané péče. Popisuji, co sociální práce obnáší, jaké jsou její hlavní principy a hodnoty, jak probíhá práce s rodinou a jaké kompetence jsou od sociálních pracovníků očekávány. Pozornost věnuji i terénní sociální práci, která je důležitá zejména díky přímému kontaktu s rodinou v jejím domácím prostředí. Tuto kapitolu jsem si zvolila proto, že sociální práce má v systému rané péče nezastupitelnou roli. Raná péče je vymezena zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který mimo jiné zmiňuje i úlohu sociálního pracovníka. Právě sociální práce s rodinou je pro ranou péči klíčová – pomáhá rodičům zvládat náročné situace, zajišťuje propojení s dalšími službami a podporuje rodinu přímo v jejím přirozeném prostředí. Považuji proto za důležité věnovat této oblasti samostatnou kapitolu.

2.1 Vymezení sociální práce

Sociální práce je činnost, kterou vykonávají profesionální sociální pracovníci, ale do určité míry se na ní podílejí i další lidé, například učitelé, zdravotníci nebo rodiče. Společnost se neustále vyvíjí a s tím roste i potřeba nových mechanismů, které pomáhají jednotlivcům i skupinám orientovat se v sociálních vztazích a řešit různé životní situace. Každý člověk je nositelem různých sociálních rolí, přičemž úspěšné zvládnutí těchto rolí závisí na mnoha faktorech. Sociální práce je tak úzce spojená s celkovým stavem společnosti, přičemž její hlavní podstatou je altruismus – tedy snaha pomáhat těm, kteří to potřebují. Tento princip se objevoval již v dávné minulosti a v různých kulturách se postupně rozvíjel. Dnes je sociální práce pevně zakotvena jako vědecky podložená disciplína, která vychází z poznatků jiných oborů a čerpá jak z teorie, tak z praxe (Gulová, 2011). V oblasti práce s rodinami dětí se zdravotním znevýhodněním nabývá sociální práce na důležitosti jako nástroj prevence sociálního vyloučení. Aby podpora byla účinná, je třeba zohledňovat různé faktory – zdravotní stav dítěte, psychickou zátěž rodičů, rodinné zázemí, dostupnost veřejných služeb i hodnotové nastavení celé společnosti. Sociální práce zde nevystupuje pouze jako řešitel problémů, ale jako prostředník, který podporuje rodiče v aktivní roli a vytváří prostor pro důstojné začlenění celé rodiny do společnosti (Matoušek, 2015).

Většina historických společností nějakou formu sociální práce prováděla, i když nebyla takto nazývána. Například v náboženských tradicích byl silně přítomen ideál solidarity, který vedl k různým formám pomoci chudým a potřebným. Dodnes se v některých kulturách udržují povinné příspěvky na charitu, jako například v islámu, kde

almužna pro chudé patří mezi základní náboženské povinnosti. Cíle sociální práce se však v různých kulturách a regionech značně liší. V západním světě je sociální práce často zaměřena na jednotlivce a jejich individuální potřeby, zatímco v mnoha východních kulturách se více podporuje rodina jako celek. Další rozdíly panují v míře zapojení státu – například v Evropě je sociální práce silně regulována a organizována státem, zatímco v jiných částech světa hraje větší roli dobrovolnictví a neformální podpora ze strany komunit (Matoušek, 2003).

Sociální práce se zaměřuje na člověka jako bytost, která potřebuje pomoc od ostatních. Pokud by člověk žádnou pomoc nepotřeboval, sociální práce by nebyla nutná. Lidé hledají pomoc především ve vztazích, protože nejsou izolovanými jedinci, ale žijí v propojení s ostatními. Pomoc lidé obvykle hledají u svých nejbližších, tedy v rodině, mezi přáteli či známými, kterým naslouchají a kteří jim poskytují podporu. Tyto osoby často plní role „psychologů“ nebo „rádců“, byť ne profesionálních. Přestože blízcí mohou být zdrojem opory, někdy nejsou schopni poskytnout dostatečnou pomoc, což vede k potřebě odborné intervence. Sociální práce se v těchto případech uplatňuje jako forma odborné podpory zaměřené na řešení problémů, které přátelé a rodina sami nedokáží zvládnout. Principem odborné pomoci je tzv. subsidiarita, což znamená, že profesionální pomoc vstupuje do hry tehdy, když běžné zdroje podpory selhávají (Mátl, 2019). Sociální práce zahrnuje širokou škálu aktivit, od poskytování konkrétních služeb až po snahu o změnu sociálního prostředí. Jejím hlavním cílem není pouze přímá pomoc, ale především podpora klienta v tom, aby si dokázal pomoc sám. Profesionální přístup v sociální práci se soustředí na budování mezilidských vztahů a podporu jednotlivců v jejich schopnosti řešit problémy samostatně. To zahrnuje nejen praktickou pomoc, ale i snahu o celkové zlepšení kvality života lidí ve společnosti (Gulová, 2011).

V souvislosti se zdravotním znevýhodněním hraje sociální práce důležitou roli v podpoře integrace, sociálního začlenění a důstojného života. V posledních letech se stále více prosazuje přístup, který zdůrazňuje význam aktivního zapojení uživatelů do běžného života společnosti, a to nejen v materiální sféře, ale i v oblasti vztahů, rozhodování a seberealizace. Důraz je kladen na to, aby člověk nebyl pouze příjemcem pomoci, ale měl možnost rozhodovat o svém životě a uplatňovat své schopnosti. Tento přístup má význam i v kontextu rané péče, kde je důležité podporovat nejen dítě, ale také jeho rodinu – především rodiče, kteří čelí zátěži spojené s péčí o dítě se speciálními potřebami. Sociální pracovník zde může vytvořit prostor pro partnerskou spolupráci a posilování rodičovských

kompetencí. Individualizovaná podpora, která reaguje na konkrétní potřeby rodiny, pak představuje klíčový nástroj prevence vyloučení a podpory důstojného života celé rodiny (Matoušek, 2015).

2.2 Sociální práce s rodinou

Rodina je základním pilířem společnosti a hraje klíčovou roli ve výchově a socializaci dětí. Poskytuje stabilitu, vytváří bezpečné prostředí pro život a předávání hodnot i tradic. Ačkoli se její podoba a funkce v průběhu času proměňují, její význam zůstává zásadní (Procházka, 2012). Jak uvádí Procházka (2012), rodina je primární sociální skupinou, kde dospělí nesou odpovědnost za péči o děti a jejich vývoj. V tomto prostředí dítě přebírá vzorce chování, učí se fungovat ve společnosti a získává komunikační dovednosti, morální zásady i schopnost řešit problémy. Pokud rodina funguje správně, dítě se vyvíjí zdravě. V opačném případě však může dojít k narušení jeho psychického i sociálního vývoje.

Podle Gulové (2011) je rodina v sociální práci zásadní, protože představuje základní společenskou jednotku, v níž lidé sdílejí své životy, očekávání a hodnoty. Sociální pracovníci mohou s rodinou pracovat různými způsoby – buď ji vnímají jako prostředí svého klienta, nebo s ní pracují jako s celkem. Každá rodina má svůj vlastní příběh, který se formuje osobnostmi rodičů, jejich vzájemnými vztahy a hodnotami, které společně vytvářejí. Rodina je složitý systém propojených vztahů, a proto není možné pochopit jednotlivého člena rodiny bez znalosti jejího fungování jako celku. Sociální pracovník zaměřující se na pomoc jednotlivci, ve skutečnosti ovlivňuje celou rodinu, a to vědomě či nevědomě.

Jak uvádí Gulová (2011), moderní sociální práce se soustředí na podporu rodin v krizových situacích, pomáhá jim překonávat obtíže a snaží se vytvořit podmínky pro jejich stabilizaci. Podle Mátela (2019) tento přístup kombinuje prvky prevence, sociální pomoci a případně i odborné intervence. Může zahrnovat dobrovolnické iniciativy i práci profesionálů z různých oblastí, například sociálních pracovníků, psychologů nebo pedagogů. Cílem je především posílit rodinné vazby, zmírnit rizika rozpadu rodiny a předcházet situacím, které by mohly vést k ohrožení dítěte. V ideálním případě tato opatření vedou k trvalým a pozitivním změnám v rodinném prostředí.

Sociální pracovníci se také snaží ovlivnit očekávání jiných subjektů ve společnosti, například učitelů, aby přijímali děti se speciálními potřebami bez předsudků a vytvořili jim přívětivější prostředí (Šrajer a Musil, 2008). Jak uvádí Šrajer a Musil (2008), sociální

pracovníci mohou rodinám pomoci nejen přímo, ale také tím, že ovlivní okolní prostředí, ve kterém rodina funguje. Někdy se snaží zmírnit určité faktory uvnitř rodiny, jindy podporují její schopnost zvládat vnější požadavky. Některé metody práce jsou zaměřeny přímo na klienta, jiné spočívají ve zprostředkování kontaktu s dalšími odborníky, například lékaři, psychology nebo osobními asistenty. Cílem všech těchto intervencí je pomoci rodinám stabilizovat jejich situaci a zlepšit kvalitu života jejich členů. Raná péče jako služba podporující rodiny dětí se zdravotním znevýhodněním se přirozeně potýká s výzvami spojenými s integrací dítěte do přirozeného prostředí. Smysluplné začlenění však nespočívá jen v tom, že je dítě fyzicky přítomno v běžném prostředí, ale v tom, že se v něm cítí bezpečně a přijatě – a totéž platí i pro jeho rodinu. Raná péče může přispívat k vytvoření takového prostředí tím, že podporuje rodiče v jejich každodenní roli, posiluje jejich kompetence a pomáhá překonávat případné bariéry. Pokud není dostatečně zohledněna situace rodiny, hrozí riziko jejího přetížení nebo postupné izolace (Matoušek, 2015)

Jak jsem již zmínila, rodina je základním stavebním kamenem společnosti a má nezastupitelnou roli ve výchově dětí. Přestože se její struktura a funkce v průběhu času mění, její význam zůstává klíčový. Současné rodiny čelí mnoho výzvám, a proto je důležité, aby existovaly podpůrné mechanismy, které jim pomohou překonávat krize a zajistí dětem zdravé prostředí pro jejich vývoj. Sociální pedagogika a sociální práce se snaží rodinám pomoci v situacích, kdy nejsou schopny zvládnout své problémy samy, a přispívají tak k lepší kvalitě života celé společnosti (Procházka, 2012).

2.2.1 Terénní sociální práce

Terénní sociální práce je založena na přímém kontaktu mezi pracovníkem a klientem v jeho přirozeném prostředí. Tento přístup umožňuje lépe porozumět situaci klienta a efektivněji mu pomoci, ať už se jedná o problémy spojené s bydlením, nezaměstnaností nebo sociálním vyloučením. Sociální pracovník vstupuje do prostředí klienta – například do jeho domova, školy nebo zaměstnání – a buduje s ním důvěru, což je klíčové pro úspěšnou spolupráci (Gulová, 2011). Významnou součástí práce terénních pracovníků je navázání důvěry a budování vztahu s klienty (Matoušek, 2015).

Terénní forma sociální práce je v kontextu rané péče zásadní především díky tomu, že umožňuje podporu v přirozeném prostředí rodiny. Díky tomu pracovník lépe rozumí situaci dítěte i jeho rodičům, může včas zachytit rizika a nabídnout konkrétní podporu na

míru. Raná péče není zaměřena na přímou péči o dítě, ale na podporu rodičovských kompetencí – například skrze edukaci, instruktáž, zpětnou vazbu či společné plánování. Terénní pracovník zároveň působí jako prostředník mezi rodinou a okolím – poskytuje informace o pomůckách, službách, příspěvcích či dalších možnostech podpory. Aktivně se zapojuje do spolupráce s dalšími odborníky, vytváří prostor pro sdílení mezi rodinami a pomáhá předcházet sociální izolaci (MPSV, 2017).

2.3 Sociální pracovník

Sociální pracovník je definován jako odborník, jehož činnost má interdisciplinární charakter, což znamená, že spojuje poznatky z různých oborů (Mátel, 2019). Sociální práce zahrnuje široké spektrum činností, které sahají od sociálně-správní agendy až po specializované terapeutické a výzkumné aktivity. Jejich úkolem je nejen řešit aktuální problémy klientů, ale také předcházet sociálním rizikům a přispívat k systémovým změnám. Sociální pracovník se může pohybovat na různých úrovních – od přímé práce s klientem až po tvorbu sociálních koncepcí a řízení organizací (Gulová, 2011).

Klíčovým kritériem pro výkon této profese je minimální vzdělání, které je považováno za základ odborné způsobilosti. Kromě toho je důležité rozlišovat mezi těmi, kdo sociální práci absolvovali jako profesi, a těmi, kdo ji vykonávají neformálně. Další požadavky zahrnují například eticko-právní aspekty, členství v profesních organizacích a odbornou přípravu. Dlouhodobě je kladen důraz na to, aby sociální pracovník splňoval vysoké nároky na odbornou přípravu, přičemž vzdělání se může lišit podle zaměření. Tento vývoj reflektuje i mezinárodní standardy, které zdůrazňují propojení teorie a praxe v rámci sociální práce jako důležitého pilíře této profese (Mátel, 2019). V praxi se sociální pracovníci často setkávají s lidmi, kteří jsou sociálně vyloučení nebo se nacházejí v extrémně složitých situacích. Práce s nimi vyžaduje nejen odborné znalosti, ale také empatii, schopnost naslouchat a hluboké porozumění jejich problémům (Gulová, 2011). Důležitým prvkem v případě sociálních pracovníků je nejen vzdělání, ale také rozvoj osobnostních vlastností. Jak uvádí odborníci, kompetence sociálního pracovníka nejsou dány pouze teoretickými znalostmi. Kvalitní vzdělávání proto musí propojit teoretické poznatky s praktickými zkušenostmi, což umožňuje studentům získat reálný vzhled do práce s klienty (Elichová, 2017). Profese sociálního pracovníka se neustále vyvíjí a musí reagovat na změny ve společnosti. To znamená, že požadavky na kompetence pracovníků se v čase mění. Klíčovým aspektem je proto schopnost flexibilně se přizpůsobovat novým

výzvám a neustále se vzdělávat. Například v současné době se klade větší důraz na kvalitu sociálních služeb, což zahrnuje jak profesní etiku, tak osobnostní vyspělost pracovníků (Elichová, 2017). Sociální práce není hodnotově neutrální, ale stojí na etických zásadách, které jsou formulovány například v mezinárodních i národních etických kodexech. V České republice a na Slovensku jsou tyto zásady upraveny legislativou a odbornými předpisy, přičemž se od sociálních pracovníků očekává respektování těchto pravidel ve všech situacích (Mátel, 2019).

2.3.1 Klíčové kompetence

Kompetence v sociální práci představují soubor dovedností, znalostí a postojů, které jsou nezbytné pro efektivní výkon této profese. Kompetence sociálních pracovníků vycházejí nejčastěji z popisu jejich pracovních činností, avšak zatím neexistují zcela přesné metody pro jejich měření či standardizaci. Různí autoři upozorňují na problematičnost jednotné definice, jelikož pojetí kompetencí se liší v závislosti na pracovním prostředí a konkrétních úkolech (Elichová, 2017).

Sociální pracovník by měl disponovat širokou škálou kompetencí, které mu umožní efektivně pomáhat lidem v různých životních situacích. Tyto kompetence zahrnují například schopnost kritického myšlení, propojení teorie s praxí, dodržování etických principů a citlivý přístup k rozmanitosti klientů. Sociální pracovník by měl umět analyzovat současnou podobu a vývoj sociální práce, rozumět vlivu sociálních faktorů na klienty a orientovat se v principech sociální politiky. Další klíčovou oblastí je schopnost vyhodnocovat výsledky výzkumu, analyzovat vlastní činnost a efektivně komunikovat s klienty, kolegy i širokou veřejností. Sociální pracovník by měl být také schopen poskytovat odbornou supervizi a konzultace a orientovat se ve struktuře organizací, které poskytují sociální služby. Nezbytné je rovněž umění prosazovat potřebné změny v systému sociální práce (Matoušek, 2003). Celkově lze říci, že sociální pracovník musí být nejen odborně zdatný, ale i hodnotově ukotvený a schopný reflektovat své jednání ve vztahu ke klientům i k profesní komunitě (Mátel, 2019). Kompetence v sociální práci nejsou pouze teoretickým konstruktem, ale skutečně ovlivňují chování a efektivitu sociálních pracovníků v praxi. Kompetence nejsou pevně dané, ale neustále se vyvíjejí spolu s profesí i potřebami společnosti. Je proto důležité, aby se pracovníci nejen vzdělávali, ale také reflektovali své vlastní postupy a přizpůsobovali se novým výzvám v oblasti sociální pomoci (Elichová, 2017).

3 INDIVIDUALIZOVANÁ PODPORA V RANÉ PÉČI

V této kapitole se zaměřuji na pojetí individualizované podpory jako zásadního principu rané péče. Klíčovou pozornost věnuji především procesu individuálního plánování, který umožňuje pružně reagovat na specifické potřeby dítěte i celé jeho rodiny. Individuální plánování je vnímáno jako prostředek, jak podporu co nejvíce přizpůsobit konkrétní situaci klienta a vytvořit podmínky pro jeho zdravý vývoj. Dále se věnuji významu porozumění potřebám všech členů rodiny, protože právě jejich zohlednění je základním předpokladem smysluplné a účinné podpory. V závěru kapitoly představuji case management jako přístup, který propojuje různé odborníky a služby a přispívá k lepší koordinaci péče. Cílem kapitoly je ukázat, jak individualizovaný přístup v rámci rané péče může zlepšit kvalitu života dítěte i celé rodiny a posílit jejich schopnost zvládat každodenní výzvy.

3.1 Individuální plánování

Pokud bychom měli vybrat něco, co hraje zásadní roli v kvalitě sociálních služeb, bylo by to individuální plánování. Tento proces je postaven na kontaktu, vzájemné komunikaci a spolupráci mezi uživatelem služby a pracovníkem, přičemž odráží hodnoty a přístupy celé organizace. Nejde přitom jen o formální dokumentaci, ale i o každodenní praxi, která zahrnuje respekt k uživateli, jeho potřebám a právům. Individuální plánování tak přispívá nejen ke kvalitnímu poskytování služeb, ale také k rozvoji kultury péče a organizace jako celku (Bicková, 2011; Hauke, 2011). Americký psycholog Abraham H. Maslow rozpracoval model, podle nějž jsou lidské potřeby uspořádány do určitých úrovní (obrázek 2). Člověk se nejdříve snaží naplnit základní potřeby, jako je jídlo, spánek nebo bezpečí, a teprve poté se může posouvat k potřebám spojeným s mezilidskými vztahy, uznáním, seberealizací a smyslem života. V oblasti péče a podpory dětí i jejich rodin tento model ukazuje, proč je důležité vnímat každého člověka komplexně a s respektem k jeho aktuální situaci. Pokud například rodina zápasí s existenční nejistotou, může být složité se soustředit na dlouhodobé cíle, a naopak – když se podaří zajistit základní potřeby, vzniká prostor pro rozvoj a aktivní zapojení (Vágnerová, 2016).



Obrázek 2 Maslowa pyramida potřeb

(Upraveno dle: Vágnerová, 2016)

Cílem individuálního plánování je především podpora zdravého vývoje dítěte v souladu s jeho potřebami. Plánování by mělo být výsledkem spolupráce všech zúčastněných – rodiny, odborníků i institucí – a jeho výsledkem by měla být podpora, která zajistí dítěti co nejlepší start do života (Matoušek et al., 2008). Všichni, kdo se plánováním zabývají, sice vycházejí z legislativních rámců a principů kvality stanovených zákonem o sociálních službách, avšak v samotném provedení – tedy v důrazech, metodách i způsobech práce – se značně liší (Bicková, 2011). Plánování by mělo být otevřené a flexibilní, aby bylo možné reagovat na měnící se potřeby dítěte a jeho situaci (Matoušek et al., 2008). Aby bylo možné lépe porozumět rozdílným přístupům v rámci individuálního plánování, je užitečné blíže popsat některé modely, které se v praxi sociálních služeb uplatňují.

V praxi sociálních služeb se uplatňují různé přístupy k individuálnímu plánování, přičemž dva z nich – model zaměřený na dosahování cílů a model zaměřený na dialog s uživatelem – reprezentují odlišné pohledy na práci s člověkem. Model zaměřený na dosahování cílů předpokládá, že si uživatel stanoví konkrétní cíl, kterého chce dosáhnout, a pracovník mu pomáhá naplánovat potřebné kroky. Důraz je kladen na měřitelné výsledky, časový rámec a vyhodnocení. Oproti tomu model zaměřený na dialog s uživatelem vznikl jako reakce na potřebu pracovat s lidmi, pro které je model cílů nevhodný. Namísto konkrétních cílů klade důraz na bezpečí, aktuální potřeby a motivaci (Bicková, 2011).

Přínosy individuálního plánování se v praxi ukazují jako zásadní zejména z pohledu samotného uživatele. Díky tomuto přístupu je uživatel vnímán jako aktivní a rovnocenný partner, který má možnost se podílet na rozhodnutích týkajících se poskytované služby. Tím se zvyšuje jeho pocit bezpečí, protože ví, co může od služby očekávat, jak bude probíhat a v jakém časovém rámci. Současně je lépe informován o svých právech i povinnostech a má možnost ovlivnit obsah i formu podpory tak, aby co nejvíce odpovídala jeho aktuálním potřebám a životní situaci (Hauke, 2011).

3.2 Case management

V oblasti péče o rodiny s malými dětmi, které se nacházejí v náročných životních situacích, je klíčové zajistit propojení zdravotních a sociálních služeb. Jedním z přístupů, který tuto spolupráci umožňuje a zefektivňuje, je metoda case managementu. V rámci rané péče je možné tento přístup chápat jako způsob koordinace různých odborníků a služeb (např. zdravotních, sociálních, psychologických), jejichž propojením vzniká soustředěná podpora zaměřená na potřeby dítěte a jeho rodiny. Case management přitom vychází z celkového zhodnocení situace rodiny a pomáhá zajistit, aby byla pomoc poskytována koordinovaně a bez zbytečného zatěžování rodiny (Holmerová, 2018; Draheim et al., 2021).

V rámci rané péče lze případový management vnímat jako ucelený soubor koordinovaných kroků, jejichž cílem je propojit rodinu se službami a zdroji, které odpovídají jejich aktuálním potřebám. Tento přístup reaguje na skutečnost, že se rodiny dětí se zdravotním postižením často potýkají s roztržitým systémem, nedostatkem informací nebo složitou orientací v síti služeb. Právě case management může nabídnout potřebnou oporu a přehled v náročném období (Hubíková, 2018). Základem tohoto přístupu je důkladné zhodnocení potřeb dítěte a celé jeho rodiny a následné vytvoření individuálního plánu podpory, který odpovídá konkrétní situaci (Holmerová, 2018). Z pohledu rané péče je tento přístup velmi blízký principu individualizace – zaměřuje se na konkrétní potřeby dané rodiny, sleduje různé zdroje podpory a přináší do systému péče kontinuitu a přehlednost (Hubíková, 2018).

Rodiny pečující o dítě s postižením čelí často vysoké zátěži, ať už v důsledku náročného chování dítěte, nedostatečného naplňování potřeb nebo dlouhodobého stresu. Tyto faktory mohou negativně ovlivňovat vztahy v rodině, zvyšovat napětí nebo narušovat každodenní fungování. Právě v těchto situacích je důležité nahlížet na case management jako na nástroj, který pomáhá porozumět dynamice rodinného prostředí a reagovat na ni

citlivě. Úspěšná podpora často závisí na schopnosti pracovníka navázat důvěryhodný vztah, aktivně naslouchat a reflektovat potřeby rodiny, ale také umět ji vést ke službám, které odpovídají její situaci (Fennessy et al., 2015). Case management podporuje aktivní zapojení rodiny do plánování a realizace péče a uznává přirozenou roli blízkých osob jako důležitých partnerů v podpoře dítěte. Obecně se dá říci, že case management zvyšuje dostupnost služeb, podporuje jejich propojenost, přináší konkrétní dopady na každodenní život rodin a posiluje jejich schopnost zvládat náročné situace (Holmerová, 2018).

Účinnost tohoto přístupu potvrzují nejen výzkumy, ale také praktické zkušenosti ze zemí, kde se case management stal běžnou součástí systému sociální a zdravotní péče. V České republice zatím tato forma podpory není standardně zavedena, i když se postupně objevují lokální iniciativy, zejména na úrovni obcí nebo jejich svazků (Holmerová, 2018). Tento model ukazuje, že individuálně koordinovaná podpora založená na spolupráci odborníků může přinášet pozitivní výsledky nejen v oblasti zdravotního znevýhodnění, ale i v dalších oblastech, kde je potřeba propojit více druhů služeb a zajistit, že klient nebude systémem přehlížen nebo ztracen (Draheim et al., 2021).

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Ve svém výzkumu se zaměřuji na **individualizovanou podporu v rámci rané péče pohledem rodičů**. Raná péče je zákonem definována jako komplexní podpora určená rodinám s dětmi, které mají zdravotní postižení, vývojové zpoždění nebo jsou ohroženy narušeným vývojem. Tato podpora se zaměřuje na rozvoj schopností dítěte i na posilování rodiny, a to již od nejranějšího věku. Klíčovou roli hraje přizpůsobení této podpory konkrétním potřebám rodiny a dítěte, přičemž se bere v úvahu jejich životní situace, hodnoty a prostředí (Česko, 2006a; Barlová et al., 2020).

Jak jsem již zmínila, raná péče není pouze o pomoci dítěti, ale i o posilování rodičů, aby lépe zvládali náročné situace a cítili se v roli pečovatelů jistější. Základem úspěchu je partnerský vztah mezi rodinou a odborníky, který je založen na důvěře a otevřené komunikaci. Cílem je podpořit nejen vývoj dítěte, ale také zlepšit kvalitu života celé rodiny a předejít jejich sociální izolaci a vyčerpání (Barlová et al., 2020).

Individuální plánování se vyznačuje zejména podporou zdravého vývoje dítěte v souladu s jeho potřebami. Zohledňují se při něm aspekty jako věk dítěte, jeho schopnosti a podmínky, ve kterých vyrůstá. Plánování by mělo být výsledkem spolupráce rodiny, odborníků i institucí. Výsledkem individuálního plánování by měla být podpora, která zajistí dítěti co nejlepší start do života. Plánování by mělo být otevřené a flexibilní, aby bylo možné reagovat na měnící se potřeby dítěte a jeho situaci (Matoušek et al., 2008).

V tomto výzkumu se zaměřuji na to, jak rodiče dětí s postižením vnímají individualizovanou podporu ze strany rané péče. Rodiče jsou nepostradatelnými partnery v procesu poskytování péče a jejich zkušenosti mohou odhalit silné i slabé stránky přístupu k individualizaci. Z jejich pohledu lze získat důležité poznatky o tom, jakým způsobem jsou služby přizpůsobovány specifickým potřebám dítěte a rodiny a jaký dopad má tento přístup na celkovou kvalitu péče. Tímto výzkumem usiluji o pochopení, jak rodiče hodnotí individualizovanou podporu, jakým způsobem jsou zapojeni do procesu péče a s jakými případnými překážkami se setkávají. Výsledky tohoto výzkumu mohou poskytnout cennou zpětnou vazbu pro odborníky v rané péči a přispět k případnému zlepšení přístupu k individualizaci služeb, což může mít pozitivní dopad nejen na vývoj dětí s postižením, ale i na celkovou kvalitu života jejich rodin.

4.1 Výzkumné cíle

Hlavní výzkumný cíl

Porozumět zkušenostem rodičů s individualizovanou podporou v rámci rané péče.

Dílčí výzkumné cíle

1. Popsat, jaký význam přisuzují rodiče individualizované podpoře v rámci služeb rané péče.
2. Popsat, jakým způsobem se podle rodičů promítá individualizovaná podpora rané péče do každodenního života rodiny.
3. Popsat, jakým způsobem rodiče vnímají spolupráci mezi rodiči a pracovníky rané péče při plánování a realizaci individuální podpory dítěte.

4.2 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka

Jaké jsou zkušenosti rodičů s individualizovanou podporou v rámci rané péče?

Dílčí výzkumné otázky

1. Jaký význam přisuzují rodiče individualizované podpoře v rámci služeb rané péče?
2. Jakým způsobem se podle rodičů promítá individualizovaná podpora rané péče do každodenního života rodiny?
3. Jakým způsobem rodiče vnímají spolupráci mezi rodiči a pracovníky rané péče při plánování a realizaci individuální podpory dítěte?

4.3 Pojetí výzkumu

Pro tento výzkum bylo zvoleno kvalitativní výzkumné pojetí, protože jeho hlavním cílem je hlubší porozumění zkušenostem rodičů s individualizovanou podporou v rámci rané péče. Kvalitativní výzkum umožňuje detailně zkoumat subjektivní zkušenosti, individuální interpretaci a významy, které rodiče přisuzují individualizované podpoře, a tím poskytuje komplexnější vhled do prožívání této podpory než kvantitativní metody. Jedním z hlavních důvodů pro volbu kvalitativního výzkumu bylo, že zkoumaná problematika je složitá a multidimenzionální – individualizovaná podpora v rané péči zahrnuje nejen konkrétní intervence, ale také způsob, jakým ji rodiče vnímají, hodnotí a jaké mají zkušenosti s její

implementací v praxi. Zatímco kvantitativní výzkum by mohl nabídnout generalizované údaje, kvalitativní výzkum umožňuje hlubší porozumění individuálním příběhům, což bylo pro tento výzkum klíčové. Dále bylo důležité, aby metoda sběru dat umožňovala pružné reagování na odpovědi informantů, protože zkušenosti s individualizovanou podporou jsou vysoce individuální a dynamické (Švaříček a Šed'ová, 2007).

4.3.1 Design výzkumu

Jako design výzkumu jsem zvolila vícepřípadovou studii, protože umožňuje zkoumat a porovnávat zkušenosti více rodičů, kteří využívají individualizovanou podporu v rané péči. Tento přístup byl vhodný zejména proto, že umožňuje identifikovat společné rysy i rozdíly mezi jednotlivými případy, což poskytuje hlubší a systematictější pohled na danou problematiku. Vícepřípadová studie byla zvolena s cílem porovnat různé zkušenosti rodičů a hledat vzorce v jejich výpovědích. Namísto zaměření se pouze na jednoho jednotlivce či jednu rodinu bylo důležité zkoumat více případů, aby bylo možné analyzovat obecnější trendy, ale zároveň ponechat prostor pro individuální specifika. Tento přístup umožnil získat bohatší a kontextuálnější data, která vedou k hlubšímu pochopení faktorů ovlivňujících individualizovanou podporu (Švaříček a Šed'ová, 2007; Hendl, 2005).

4.4 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří skupina rodičů dětí se speciálními potřebami, kteří mají přímou zkušenost se službami rané péče a dlouhodobě je využívají. Jak již bylo zmíněno, raná péče je služba, která poskytuje pomoc a podporu rodinám s dětmi, které mají zdravotní postižení, vývojové zpoždění nebo jsou ohroženy narušeným vývojem (Barlová et al., 2020). Výběr informantů byl proveden záměrným výběrem s cílem získat informace od rodičů, kteří mohou reflektovat dlouhodobý dopad rané péče na svou rodinu a poskytnout hlubší vhled do fungování této služby. Tito rodiče mají zkušenost nejen s konkrétními formami podpory, ale také s procesem spolupráce mezi rodinou a poskytovateli služby. Jejich perspektiva proto umožňuje detailně analyzovat, jakým způsobem individualizovaná podpora ovlivňuje každodenní život rodiny a jakou roli hraje při začleňování dítěte do běžného života.

4.4.1 Způsob výběru

Hlavním kritériem pro zařazení do výzkumného souboru bylo, že všichni informanti využívají službu rané péče alespoň dva roky a že ji čerpají od stejné organizace. Délka

využívání služby byla stanovena jako klíčový parametr, protože umožňuje získat zpětnou vazbu od rodičů, kteří mají dostatečný časový odstup na zhodnocení efektivity poskytované podpory. Tito rodiče již prošli různými fázemi spolupráce, měli možnost využít různé formy podpory a mohou lépe reflektovat přínosy i případná omezení rané péče. Druhým kritériem bylo, že všichni informanti jsou klienty téže organizace, která poskytuje službu rané péče. Tento aspekt umožňuje zajistit vyšší srovnatelnost získaných dat, protože všichni informanti mají zkušenosti se stejnými metodami práce, stejným systémem poskytování podpory a obdobnými podmínkami využívání služby. Tímto způsobem je možné lépe identifikovat společné rysy v jejich zkušenostech, analyzovat opakující se vzorce a pochopit, jakým způsobem organizace ovlivňuje průběh a efektivitu rané péče.

Homogenita vzorku umožňuje efektivní srovnání individuálních zkušeností rodičů, čímž se zvyšuje validita výsledků výzkumu. Společné výchozí podmínky informantů vedou k hlubšímu porozumění dopadu služby na rodinný život a umožňují identifikaci faktorů, které rodiče považují za nejprínosnější nebo naopak problematické. Díky tomu je možné nejen lépe porozumět potřebám rodin v rámci rané péče, ale také identifikovat oblasti, ve kterých by mohla být podpora dále rozvíjena nebo upravena tak, aby lépe odpovídala skutečným požadavkům rodičů a jejich dětí. Výsledky mohou být rovněž cenným zdrojem informací pro další rodiče, kteří zvažují využití rané péče, a pomoci jim získat reálnější představu o tom, co mohou od této služby očekávat, jakým způsobem probíhá spolupráce s poskytovateli a jaký vliv může mít raná péče na jejich rodinný život.

Tabulka 1 Výzkumný soubor

INFORMANT	SLUŽBA	DÉLKA VYUŽÍVÁNÍ
1. Informant	Raná péče	2 roky
2. Informant	Raná péče	2 roky
3. Informant	Raná péče	2,5 roku
4. Informant	Raná péče	3 roky

(Zdroj: vlastní)

4.5 Metoda sběru dat

Sběr dat v tomto výzkumu probíhal prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru, který byl zvolen jako nejvhodnější metoda pro hlubší porozumění individuálním zkušenostem rodičů s individualizovanou podporou v rámci rané péče. Tato metoda umožňuje kombinovat předem připravené otázky s možností pružně reagovat na odpovědi informantů, což dává prostor pro hlubší rozvinutí témat, která jsou pro rodiče zásadní. Hlavní výhodou tohoto přístupu je možnost nejen získat faktické informace, ale i osobní postoje, subjektivní prožitky a emoce spojené s využíváním rané péče. Otevřenost rozhovorů umožnila detailně zkoumat význam individualizované podpory, její vliv na každodenní život rodiny i zkušenosti rodičů se spoluprací s pracovníky rané péče. Aby bylo zajištěno co nejpřesnější zaznamenání informací a zachování autenticity výpovědí, byly všechny rozhovory nahrávány na diktafon. Tento způsob umožnil nejen zpětnou analýzu odpovědí, ale také jejich přesný přepis, který byl nezbytný pro důkladné vyhodnocení dat. Před samotným rozhovorem byli informanti seznámeni s cílem a průběhem výzkumu a byla jim poskytnuta záruka anonymizace získaných dat. Rovněž byli informováni o tom, jak budou jejich odpovědi využity, a každý informant dal výslovný souhlas s nahráváním rozhovoru. Tento postup pomohl vytvořit bezpečné prostředí pro sdílení osobních zkušeností a přispěl k větší otevřenosti informantů během rozhovoru (Švaříček a Šed'ová, 2007). Otázky do rozhovorů jsou uvedeny v příloze P I.

4.6 Způsob zpracování dat

Tento výzkum je realizován jako kvalitativní vícepřípadová studie, která se zaměřuje na zkušenosti rodičů s individualizovanou podporou v rámci rané péče. Analýza kvalitativních dat probíhala metodou kódování, která umožňuje strukturovat a interpretovat obsah rozhovorů. Tento proces probíhal ve dvou fázích:

Otevřené kódování

V této fázi byla data rozčleněna na menší úseky a každému z nich byl přiřazen výstižný název – kód, který vystihoval jeho hlavní myšlenku. Kódy byly formulovány tak, aby co nejpřesněji odrážely obsah jednotlivých výroků. Tento postup umožnil identifikaci opakujících se témat a vzorců ve výpovědích informantů. V příloze P II je přiložen jeden zakódovaný rozhovor.

Axiální kódování

Ve druhé fázi byly jednotlivé kódy propojovány do širších kategorií, které reflektovaly klíčové oblasti individualizované podpory v rané péči. Cílem axiálního kódování bylo hledání vztahů mezi kódy, jejich seskupování a vytváření nadřazených témat – kategorií.

4.7 Etické otázky výzkumu

Vzhledem k tomu, že tento výzkum pracuje s osobními zkušenostmi rodičů, bylo nutné zajistit etickou správnost celého výzkumného procesu. Etické aspekty byly zohledněny ve všech fázích výzkumu, tedy při výběru informantů, sběru dat, jejich analýze i prezentaci výsledků.

Účast na výzkumu byla zcela dobrovolná a informanti měli právo kdykoliv odmítnout účast nebo svůj souhlas s poskytnutím dat odvolat. Před zahájením rozhovorů byli rodiče podrobně seznámeni s cílem výzkumu, jeho průběhem a způsobem, jakým budou jejich odpovědi využity. Informovaný souhlas byl získán ústně a byl nahrán na diktafon. Informovaný souhlas zahrnoval souhlas s nahráváním rozhovorů, anonymním zpracováním dat a použitím výpovědí pro potřeby výzkumu. Aby byla zajištěna maximální ochrana osobních údajů informantů, byla veškerá získaná data anonymizována. To znamená, že žádné informace, které by mohly vést k identifikaci konkrétních osob nebo rodin, nejsou v práci uváděny. Jména, názvy raných péčí nebo měst jsou v přepisu rozhovorů nahrazeny „***“. Po přepisu rozhovorů a dokončení analýzy byla zvuková nahrávka smazána, aby bylo zajištěno, že žádné citlivé informace nebudou dále uchovávány.

Výzkum se zaměřoval na osobní zkušenosti rodičů dětí se speciálními potřebami, tudíž bylo nutné přistupovat k informantům s maximálním respektem a ohledem na jejich situaci. V otázkách i samotném rozhovoru bylo dbáno na empatii a citlivost k tématu, aby rodiče nepocíťovaly nepříjemné emoce či stres v souvislosti s odpovídáním na otázky. Informanti měli kdykoliv možnost neodpovědět na otázku nebo rozhovor přerušit, pokud by se cítili nepohodlně. Při analýze a interpretaci dat bylo dbáno na objektivitu a pravdivost prezentovaných výsledků. Výpovědi informantů byly interpretovány v kontextu celkových zjištění a nebyly vytrhávány z kontextu či zkreslovány.

5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

Na základě otevřeného kódování rozhovorů jsem identifikovala řadu konkrétních kódů, které zachycují zkušenosti, postoje a vnímání rodičů v kontextu individualizované podpory v rámci rané péče. Tyto kódy jsem následně tematicky uspořádala do šesti souhrnných kategorií, které představují hlavní oblasti, jež se ve výpovědích rodičů opakovaně objevovaly a které tvoří klíčové osy mé analýzy.

Každá z těchto kategorií zastřešuje určitou dimenzi vnímání a zkušenosti rodičů a slouží jako rámec pro interpretaci získaných dat. V následujících podkapitolách podrobně popisuji obsah jednotlivých kategorií a ilustruji je vybranými výroky z rozhovorů, které ukazují, jak rodiče reflektují individualizovanou podporu ve svém každodenním životě.

5.1 Na míru dítěti

V této kategorii byly použity následující kódy: Diagnóza, Průběžná diagnostika, Rychlá reakce na změnu stavu, Pohled rodiče na změnu stavu, Zaměření pracovníka, Lékařské zprávy, Podpora ušitá na míru, Komplexnost, Podpora v aktuální situaci, Důležitost názoru rodiče.

Raná péče vstupuje do života rodiny často ve chvíli, kdy je vše nejisté a kdy rodiče hledají nejen pomoc, ale hlavně porozumění. *„Ze začátku to bylo opravdu super, protože bylo fajn si popovídat s někým kdo věděl nebo tušil, jak se můžete blbě cítit, když se dozvíte o špatné diagnóze dítěte.“* (I4). Právě proto vnímají rodiče jako zásadní, že se služba neřídí jen diagnózou, ale dokáže vnímat dítě jako jedinečnou bytost. Pracovníci sledují jeho aktuální stav, reagují na každou změnu, ať už viditelnou či drobnou, a přizpůsobují doporučení tomu, co dítě zrovna potřebuje. *„...dokážou velmi pružně, rychle poskytovat péči, která je v aktuální chvíli potřebná a je velmi individuální a odpovídá těm aktuálním potřebám a tomu aktuálnímu stavu.“* (I1).

V rozhovorech rodiče často vyzdvihují, že pracovníci naslouchají jejich zkušenostem, berou vážně pohled rodiče na změnu stavu dítěte a zajímají se, co se doma děje mezi jednotlivými návštěvami. *„S pracovníky rané péče o všem, co se týká vlastně syna komunikujeme, domlouváme se jako rovnocenní partneři...“* (I1).

Pomoc přichází rychle – pokud se dítě posune, nebo naopak něco nezvládá, pracovník umí okamžitě upravit způsob podpory. *„Když se něco změní, tak reagují vždy do další*

návštěvy.“ (I4). Rychlá reakce na změnu stavu může mít podobu změny cvičení, výměny pomůcky nebo nového doporučení.

Jednou z klíčových opor pro rodiče je i systém průběžné diagnostiky, který pomáhá sledovat drobné pokroky, jež by jinak mohly snadno zapadnout. „*Protože třeba jak jsem s ním pořád, tak úplně ty změny nevidím...*“ (I2) Díky němu je možné vnímat vývoj v širších souvislostech a plánovat další postup v souladu s tím, co dítě skutečně zvládá. Významnou roli hraje také zaměření pracovníka – někdo se více orientuje na pohyb, jiný na zrak či komunikaci, ale vždy je cítit, že vnímá dítě celistvě, nejen skrze jeden problém. Rodiče si rovněž všímají, že pracovníci pracují s lékařskými zprávami, umí je číst v kontextu a propojovat odborný jazyk s tím, co se odehrává v každodenním životě. „*...protože já třeba když mi to říkají ti doktoři, tak to třeba od nich jako nechápu, takže bych jako to chtěla, jak ona to jako chápe od nich.*“ (I2). Tento přístup umožňuje komplexní podporu, která není ohraničená jedním plánem, ale pružně se vyvíjí. Výsledkem je podpora ušitá na míru, která respektuje skutečný život rodiny – její rytmus, možnosti i změny. Takto nastavená péče v očích rodičů představuje opravdového partnera – někoho, kdo nejen rozumí vývoji dítěte, ale zároveň naslouchá, přemýšlí a dokáže propojit odbornost s lidskostí. Díky tomu získávají důvěru, že služba jejich dítěte nejen zná, ale opravdu mu rozumí v aktuální situaci.

5.2 Když se myslí i na rodiče

V této kategorii byly použity následující kódy: Psychická podpora, Jistota, Potřeby rodiče na stejné úrovni jako dítěte, Vyčerpání rodiče, Neinformovanost rodiče, Zoufalství rodiče, Zanedbávání sebe, Priority rodiče, Důležitost názoru rodiče, Vyšší váha slova odborníka, Společné setkávání rodičů dětí se SVP.

Za každým dítětem, které potřebuje zvláštní péči, stojí rodič – často unavený, zahlcený, vystrašený a naprosto nepřipravený na novou realitu. Z rozhovorů s rodiči jasně vyplývá, že jedním z nejcennějších aspektů rané péče je to, že nezapomíná ani na dospělého, který dítě provází. „*...opravdu jako se snaží i ten můj komfort i ten komfort syna naplňovat tak, jak to je v jejich silách...*“ (I1). Rodiče říkají, že si velmi váží toho, že se jich pracovníci ptají, jak se cítí, co potřebují, nebo prostě jen vytvoří prostor, kde mohou sdílet své pochybnosti, únavu či emoce. Právě díky této psychické podpoře rodiče znovu získávají jistotu, že nejsou na všechno sami, že je tu někdo, kdo je chápe – nejen jako „pečující osobu“, ale jako člověka. „*...tak jsem měla takovej... konečně pocit, že že jsem potkala někoho, kdo mě s tím může pomoci, protože do té doby jsem se mohla spolehnout,*

nebo teda do té doby jsem vlastně komunikovala jenom s neurologem a jinak okolo mě byli všichni zdraví.“ (I3). V jejich výpovědích se často objevuje vyčerpání, zanedbávání sebe sama i zoufale hledaná rovnováha. Mnozí vzpomínají na období krátce po stanovení diagnózy dítěte, kdy byli naprosto neinformovaní – netušili, co budou muset řešit, kam se obrátit, co je čeká. „Já jsem vlastně jako předtím vůbec nic nevěděla a hlavně jsem byla taková... já jsem jako měla nemocný dítě a nic pro mě jako moc neexistovalo ostatní a vůbec jsem jako neměla žádný informace...“ (I2). Raná péče jim v tomto období pomohla nejen organizačně, ale především lidsky. Stala se pro ně záchranným bodem v době, kdy se vše točilo jen kolem dítěte – a na vlastní potřeby nezbýval čas ani síla.

Rodiče zdůrazňují, že pracovníci respektují jejich priority, zapojují je do rozhodování, ptají se jich, co by chtěli řešit, co je pro ně důležité. Zároveň ale dokážou nabídnout i pohled zvenčí – díky svým zkušenostem a odbornosti jim pomáhají vidět věci v širších souvislostech. Často zaznívá i to, že slovo pracovníka má větší váhu – ať už na úřadech, ve školkách, nebo u lékařů. Pomáhá „prosadit věci“, které by rodič sám těžko vysvětloval. „... když prostě ta pracovnice jede s námi něco takhle vyřešit nebo i ten nástup do té mateřské školy, když se prostě pracovnice i my setkáme prostě s vedením mateřské školy, tak je to takové prostě trošku jiné jednání než běžně když tam člověk jde sám za sebe.“ (I1).

Vedle podpory od pracovníka rodiče oceňují i možnost setkat se s dalšími rodiči v podobné situaci – rodiče popisují společná setkání jako velmi cenná – umožňují sdílet zkušenosti, ulevit si, slyšet, že v tom nejsou sami. Právě tato forma podpory posiluje pocit sounáležitosti a propojení, který nelze nahradit žádnou odbornou radou. „Hrozně fajn je i to setkávání s dalšími rodiči, protože jsou to všechno lidi, co vám rozumí...“ (I4). Tato rovina podpory – byť ne vždy viditelná navenek – je podle rodičů zcela zásadní. Pomáhá jim znovu se nadechnout, neztratit se v systému, obnovit sebedůvěru a zvládnout každodennost, která bývá psychicky i organizačně velmi náročná. Raná péče tak podporuje nejen dítě, ale i dospělého, který drží vše pohromadě. A právě díky tomu pomáhá udržet rovnováhu i tam, kde život nejde podle plánu.

5.3 Pomoc, která je vidět

V této kategorii byly použity následující kódy: Vhodné kompenzační pomůcky, Odborné poradenství, Zprostředkování kontaktu, Finanční podpora, Podpora v neočekávané oblasti, Oblasti podpory, Podpora v aktuální situaci.

Rodiče v rozhovorech opakovaně zmiňují, že jednou z věcí, které si na rané péči nejvíce cení, je její praktický a konkrétní přínos. Podpora totiž nezůstává jen u slov nebo poradenství, ale často se proměňuje v reálnou pomoc, která zasahuje do každodenního fungování rodiny – přesně tam, kde je nejvíc potřeba. Velmi pozitivně rodiče hodnotí možnost vyzkoušet si kompenzační pomůcky, aniž by je museli hned pořizovat. Pracovníci jim pomáhají s výběrem, vysvětlují, jak pomůcku používat, a přizpůsobují ji konkrétním potřebám dítěte. *„Přijedou plně vybavené s pomůckami, s různými materiály, které postupně představí, předvedou a následně si je prostě můžeme zapůjčit na jak potřebujeme dlouho...”* (I1). Díky tomu se rodiče necítí ztracení, nemusí složitě hledat řešení na vlastní pěst a mají jistotu, že vybavení, které používají, dává smysl a funguje. Vedle pomůcek je podle rodičů zásadní i odborné poradenství – ať už se týká vývoje, výchovy, stimulace nebo komunikace. Někteří popisují, že by je samostatně vůbec nenapadlo danou oblast řešit – ale díky zkušenostem pracovníka začali věci vidět jinak. *„...ale také v oblastech, o kterých jsme dopředu ani nepřemýšleli jakoby že by bylo potřeba *** (syna) v nich rozvíjet...”* (I1).

Právě to, že pracovník rané péče vidí víc než jen povrch, pomáhá rodině dostat se k podpoře, kterou by sama nehledala. Rodiče oceňují i to, že pracovníci zprostředkovávají kontakty na další odborníky – školky, SPC, logopedy, terapeuty – nebo dokonce pomáhají s formulací žádostí na úradech. *„...takže nám zprostředkovali kontakt s SPCčkem.”* (I2). Často zaznívá, že pracovník třeba sám navrhne, kde je možné žádat o finanční podporu. Některé rodiny tak získaly pomůcku nebo příspěvek, na který by bez této podpory nedosáhly. *“I finančně mi dost pomohli s tím transparentním účtem, s těmi příspěvky a tak, takže pro mě to byl fakt přínos.”* (I3).

Zajímavým momentem, který se v rozhovorech opakuje, je také pomoc v neočekávaných oblastech – například když pracovník rané péče upozorní na riziko, které si rodiče zatím neuvědomovali, nebo nabídne jednoduché řešení něčeho, co doma dlouhodobě komplikovalo situaci. *„...takže jsme tady zkoušeli různý, jako třeba dát si čelovku na čelo a ukazovat mu ten znak, abysme ho nějak zabavili a díval se na mě a viděl ten znak...”* (I2). Právě to, že pracovníci přicházejí s iniciativou, vnímají rodiče jako partnery a hledají cesty, jak jim ulevit, dává této pomoci skutečnou váhu. Tato kategorie tedy ukazuje, že raná péče není „jen“ služba – je to nástroj konkrétní podpory, která se proměňuje v akci. Pomáhá odlehčit zahlcené rodiče, přináší do jejich dne věci, které fungují, a nabízí pomoc tam, kde by si ji často ani nestačili říct.

5.4 Člověk, který přináší víc než pomůcku

V této kategorii byly použity následující kódy: Osobnost pracovníků, Vzdělanost pracovníků, Důvěrný vztah, Fenomén práce s dětmi se SVP, Individuální přístup, Jiné rané péče.

Z rozhovorů s rodiči jednoznačně vyplývá, že největší rozdíl ve vnímání rané péče dělá konkrétní člověk, který do rodiny dochází. Nejde jen o to, co pracovník přinese, poradí nebo doporučí – ale jak se chová, jak mluví, jak poslouchá, jak reaguje. „...*ale je to pro mě jakoby takový prostě jako příjemný setkání, že se na to i jako těším, že se jako vyprávím...*“ (I2). Právě osobnost pracovníka se v očích rodičů často stává klíčem k důvěře, otevřenosti a skutečnému vztahu, který přesahuje rámec formální služby. „...*nebo jako mají to v sobě... prostě fakt do té rodiny přijet a pomoci tam, kde to nejvíc potřebují...*“ (I1). Rodiče si všímají přirozenosti, klidu, lidskosti, ale zároveň i odborného přehledu a zkušeností. Silným motivem, který se objevuje napříč výpověďmi, je důvěrný vztah, který se postupně buduje – často až v průběhu měsíců, kdy pracovník opakovaně dochází do domácího prostředí. „*Z toho dlouhodobého jsme si určitě vytvořili nějaký ten vztah, jakoby takhle, že se jim nebojím cokoli říct...*“ (I2). Rodiče popisují, že právě díky tomu se dokázali otevřít i v náročnějších tématech – říct, co nezvládají, co je vyčerpává nebo z čeho mají strach. Pracovník, který nevystupuje jako autorita, ale jako partner, jim dává prostor být upřímní – bez ostychu nebo pocitu selhání. „...*opravdu nemám pocit, že by tady přišel nějaký jakoby takový orgán, který mě jde hlídat a dohlížet na mě...*“ (I1).

Významnou roli hraje také individuální přístup. Pracovníci vnímají osobnost dítěte i dynamiku celé rodiny, a podle toho volí formu jednání, tón, styl práce. Někteří rodiče zmiňují, že vidí, jak se pracovník „naladí“ na jejich dítě, jak zkouší různé způsoby a přizpůsobuje se tomu, co funguje. Pokud dítě nespolupracuje, pracovník nepanikaří – chápe, že i to je součást procesu. „*Jo pozná, když je unavený, nebo má špatný den a je otrávený. A všechno to vlastně pak přizpůsobuje tomu jeho stavu.*“ (I4). Tento přístup rodiče výrazně uklidňuje. Silně zaznívá také fenomén zkušenosti práce s dětmi se SVP – pracovníci mají praxi, vědí, co jsou běžné projevy u konkrétních diagnóz, a umí rodiče ujistit nebo upozornit na důležité signály. Díky tomu nerozdávají rady od stolu, ale mluví z reálné zkušenosti, což rodičům dodává důvěru a klid. „...*pro mě je tohle všechno úplně nové a tu paní koordinátorku беру prostě jako odborníka, že ví jako co dělá.*“ (I3).

Celkově tato kategorie ukazuje, že podpora v rané péči nestojí jen na pomůckách nebo metodách – ale hlavně na vztahu. A ten nevytváří organizace, ale konkrétní člověk. Pro mnoho rodičů je právě on tím, kdo nese jistotu, když se všechno kolem mění. Drží víc než pomůcku – drží důvěru, respekt a lidskost.

5.5 Blízko, i když daleko

V této kategorii byly použity následující kódy: Komunikace se službou, Druhy komunikace, Frekvence setkávání, Časová flexibilita služby, Komunikace mezi odborníky, Komunikace s lékaři.

Komunikace mezi rodičem a pracovníkem rané péče se v rozhovorech ukazuje jako jeden z nejdůležitějších pilířů celé služby. Rodiče zmiňují, že právě způsob, jakým se s nimi pracovníci dorozumívají, výrazně ovlivňuje nejen jejich pocit bezpečí a důvěry, ale i samotnou účinnost spolupráce. Oceňují především to, že se pracovníci umí přizpůsobit tomu, co konkrétní rodině vyhovuje – někdo preferuje telefonické hovory, email, další si píše přes SMS nebo WhatsApp. *„S paní si buď zavolám, když něco potřebuju vyřešit rychle anebo komunikujeme mailem, když třeba chci, aby mi něco zjistila do další návštěvy nebo když potřebuju něco, co není nějaké akutní. Ale za mě super, vždycky se mnou všechno vyřeší.“* (I4). Tato různorodost komunikačních kanálů pomáhá překlenout bariéry a vytváří prostor, kde je kontakt přirozený a snadno dostupný.

Časová flexibilita služby je vnímána jako velký přínos. Pokud je třeba přesunout návštěvu, řešit nečekanou situaci nebo se jen ujistit v drobnosti, pracovníci reagují s pochopením a vstřícností. Tato otevřenost dává rodičům jistotu, že se mohou ozvat kdykoliv – a že budou vyslyšeni. *„Pokud bych potřebovala setkání častěji, není žádný problém. Pokud potřebuji setkání naopak třeba zrušit, protože mám nějakého doktora nenadálého nebo prostě, že jsme nemocní tak taky.“* (I1).

Rodiče zmiňují také frekvenci setkávání, která je obvykle jednou měsíčně. Vyhovuje jim, že je domluva přizpůsobená jejich potřebám – v některých obdobích postačí méně časté návštěvy, jindy je možné setkávat se častěji. Významnou roli má také komunikace mezi odborníky. Pokud rodina využívá více služeb, pracovníci se mezi sebou koordinují, nesoupeří o prostor, ale snaží se, aby si navzájem nepřekáželi. *„...ty dvě raný péče se jakoby scházejou u nás, aby probrali ty věci spolu jo, aby nedělali obě ty raný péče totéž. Takže oni si vždycky jako sednou tady s náma všichni a domluví se jako že jedna bude dělat to druhá bude dělat to...“* (I2). Stejně tak pokud je zapojen lékař, pracovník rané péče

pomáhá rodičům přeložit odborný jazyk do srozumitelných slov – což rodiče často hodnotí jako obrovskou úlevu. Způsob komunikace – otevřený, flexibilní, lidský a srozumitelný – zásadně ovlivňuje celkovou atmosféru spolupráce. Tam, kde je komunikace živá a přístupná, roste důvěra. A kde je důvěra, tam může pomoc skutečně fungovat.

5.6 Zkušenost, co hřeje

V této kategorii byly použity následující kódy: Délka využívání služby, Dvě služby, Využívání více služeb, Spokojenost, Žádná negativní zkušenost.

Tato kategorie zachycuje celkovou zkušenost rodičů s ranou péčí – nejen jednotlivé momenty nebo dílčí situace, ale dlouhodobý dojem z celé spolupráce. Rodiče často mluví o tom, že službu využívají již několik let a v průběhu času se pro ně stala přirozenou součástí života. Spolupráce se podle nich postupně vyvíjela, přizpůsobovala jejich potřebám a kopírovala změny v životě dítěte i celé rodiny.

Mnozí rodiče zmiňují, že využívají současně dvě různé služby rané péče – obvykle jednu specializovanou (např. na zrak nebo pohyb) a druhou obecnější. „*Bereme ranou péči 1, která se zaměřuje právě na oči a ranou péči 2, které je taková komplexní jako *** (název rp 2).*“ (I1). Ačkoliv by se mohlo zdát, že taková situace může vést k chaosu nebo nejasnostem, v realitě ji rodiče hodnotí velmi pozitivně. Oceňují, že si pracovníci dělí oblasti podpory, vzájemně se informují a že nedochází k přetížení ani zmatkům. Koordinace mezi službami podle nich funguje přirozeně a bez problémů, což vnímali jako výrazné ulehčení. Silným tématem v této kategorii je spokojenost se službou. „*Za mě je naše spolupráce fakt skvělá a na jedničku...Já jsem ráda, že tu ranou péči máme, hlavně že syn je spokojený...*“ (I4). Rodiče často říkají, že byli „nad očekávání spokojení“, a že by službu „rozhodně doporučili dál“. „*...a to co spolu jakoby řešíme a to co pro nás dělají jako je taky hrozně fajn a určitě bych to jako doporučila komukoliv s nemocným dítětem.*“ (I2).

Ve výpovědích se neobjevila žádná výrazně negativní zkušenost – pokud vůbec něco nefungovalo, týkalo se spíše okolního systému než samotné rané péče. Atmosféra spolupráce, přístup pracovníků, citlivost a odbornost služby byly opakovaně hodnoceny jako vysoce kvalitní. „*...to jak dokážou prostě reagovat řekla bych, že opravdu jsou jakoby fakt na vysoké úrovni.*“ (I1).

Celkově tato kategorie ukazuje, že když věci fungují hladce, nejsou tolik vidět – ale o to víc jsou cítit. Rodiče nehledají chyby, protože žádné nezažívají. Služba se stává tichou, ale pevnou součástí jejich života – bez rušivých tónů, bez komplikací, bez zbytečných bariér.

6 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Zkušenosti rodičů s individualizovanou podporou v rámci rané péče

Z rozhovorů s rodiči dětí se speciálními potřebami vyplývá, že jejich zkušenosti s individualizovanou podporou v rámci rané péče jsou velmi pozitivní. Rodiče opakovaně zdůrazňují, že právě individuální přístup pracovníků k jejich dítěti i celé rodině je tím, co činí ranou péči výjimečnou a skutečně přínosnou. Tato podpora pro ně znamená, že se služba přizpůsobuje jim – nikoliv naopak. Zkušenosti rodičů ukazují, že pracovníci rané péče dokáží přistupovat k jejich situaci citlivě a bez zbytečného hodnocení nebo tlaku. Rodiče oceňují, že pracovník naslouchá jejich potřebám, zajímá se o to, jak funguje jejich rodina, a snaží se porozumět nejen dítěti, ale i jim samotným. Díky tomu vzniká vztah založený na důvěře, který rodiče vnímají jako základ úspěšné spolupráce. Významným prvkem zkušenosti s individualizací je vnímání flexibility – pracovník podle rodičů „nenutí žádné univerzální řešení“, ale hledá to, co bude fungovat v jejich konkrétní situaci. To se týká jak metod práce s dítětem, tak třeba doporučení na pomůcky, volbu školky nebo plánování dalších kroků. Rodiče mají také zkušenost s tím, že individualizovaná podpora neznamena jen zaměření na dítě, ale na celou rodinu jako systém. V rozhovorech popisují, že pracovník vnímá jejich emoční prožívání, podporuje je v jejich rodičovské roli a pomáhá jim zvládat obtížné momenty – například období po sdělení diagnózy nebo při řešení administrativních záležitostí. Tato komplexnost přístupu je vnímána jako důkaz toho, že služba chápe jejich situaci v celé šíři. Jedním z výrazných projevů individualizace v praxi je možnost aktivní účasti rodičů na plánování podpory. Díky tomu se rodiče cítí více zapojeni a lépe rozumí tomu, co se děje a proč. Taková spolupráce jim přináší nejen větší klid, ale také posílení sebejistoty v roli pečujících osob. Celkově lze shrnout, že zkušenosti rodičů s individualizovanou podporou jsou velmi dobré a považují ji za jeden z největších přínosů rané péče. Individualizace pro ně znamená respekt, pochopení, možnost volby i reálné výsledky v životě jejich dítěte a celé rodiny. Tento přístup podle nich naplňuje nejen odborná kritéria, ale i lidskou potřebu být viděn, slyšen a veden způsobem, který dává smysl.

Přisuzovaný význam individualizované podpory ze strany rodičů v rámci rané péče

Z výzkumu vyplývá, že individualizovaná podpora je rodiči vnímána jako klíčový a nepostradatelný prvek služeb rané péče. Rodiče jí přisuzují zásadní význam především proto, že jim umožňuje cítit se slyšeni, respektováni a aktivně zapojeni do rozhodování o

podpoře svého dítěte. Individualizace pro ně není jen formální přizpůsobení služeb, ale hlubší přístup, který zohledňuje jejich specifickou situaci, životní styl, priority i hodnoty. Jedním z nejčastěji zmiňovaných přínosů individualizované podpory je to, že pracovník vnímá každé dítě jako jedinečné. Rodiče oceňují, že se pracovník nesoustředí pouze na diagnózu, ale bere v úvahu osobnost dítěte, jeho zájmy, silné stránky i tempo vývoje. Tento přístup jim dává jistotu, že jejich dítě není jen „další případ“, ale někdo, kdo je opravdu v centru zájmu. Individualizovaná podpora zároveň podle rodičů vytváří prostor pro jejich vlastní zapojení. Cítí, že nejsou pasivními příjemci služby, ale partnery, kteří mají možnost rozhodovat, vyjadřovat své potřeby a otevřeně sdílet své obavy i přání. Takový přístup jim pomáhá budovat sebevědomí v roli rodiče dítěte se speciálními potřebami. Dalším významným aspektem individualizace je důvěra. Rodiče popisují, že se díky dlouhodobé a individuální práci s jedním pracovníkem vytvořili pevný vztah založený na respektu a přijetí. Pracovník pro ně často představuje osobu, která „je s nimi od začátku“, zná jejich příběh, vnímá pokroky i těžší období, a díky tomu jim dokáže nabídnout citlivou a zároveň efektivní podporu. Tato důvěra je vnímána jako základ úspěšné spolupráce. V neposlední řadě rodiče přisuzují individualizované podpoře velký význam i v tom smyslu, že přináší konkrétní změny do jejich každodenního života. Pomáhá jim lépe se orientovat v systému, nacházet vhodné strategie v práci s dítětem, a především – neztrácet se ve složité a emočně náročné situaci, která je s péčí o dítě se speciálními potřebami spojena. Celkově lze shrnout, že individualizovaná podpora v očích rodičů představuje jádro rané péče – je pro ně symbolem lidskosti, odbornosti i smysluplného partnerství. Bez ní by službu rané péče vnímali jako méně účinnou a méně přínosnou.

Promítnutí individualizované podpory v rámci rané péče do každodenního života rodiny

Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že individualizovaná podpora má přímý a velmi konkrétní dopad na každodenní život celé rodiny. Rodiče popisují, že díky této podpoře dokáží lépe zvládat péči o dítě se speciálními potřebami, orientují se v dostupných službách a zároveň se cítí jistější a kompetentnější ve své roli. Individualizovaná podpora tak podle nich neovlivňuje jen jednotlivé chvíle spolupráce s poradcem, ale mění i jejich běžné fungování, rutinu a atmosféru v rodině. Jedním z nejvýraznějších přínosů je větší klid a jistota v každodenních situacích. To přispívá k větší pohodě v domácnosti a pomáhá předcházet zbytečnému stresu a frustraci. Dalším důležitým aspektem je posílení rodičovských kompetencí. Rodiče popisují, že díky spolupráci s pracovníkem rané péče více věří sami

sobě. Naučili se vnímat své dítě komplexněji, rozpoznat jeho potřeby, rozvíjet ho pomocí každodenních aktivit a těšit se z drobných pokroků. Tento posun podle nich významně ovlivňuje i jejich vnitřní stabilitu a schopnost zvládat stres. V neposlední řadě má individualizovaná podpora vliv na emoční rovinu života rodiny. Rodiče oceňují, že mají možnost sdílet své pocity, mluvit o tom, co je těžké, nebo se naopak podělit o radost z úspěchu. Takový prostor pomáhá nejen ulevit od napětí, ale i posilovat vnitřní odolnost rodiny. Z těchto zkušeností vyplývá, že individualizovaná podpora není „něco navíc“, ale klíčový nástroj, který ovlivňuje každodenní fungování rodiny v celé jeho šíři – od praktických záležitostí přes emoce až po celkovou atmosféru. Je to právě citlivé nastavení podpory na míru, které umožňuje rodině lépe zvládat náročnou životní situaci a vytvářet co nejpríznivější prostředí pro vývoj dítěte.

Vnímání spolupráce rodičů s pracovníky rané péče při plánování a realizaci individuální podpory dítěte

Rodiče popisují spolupráci s pracovníky rané péče při plánování a realizaci individuální podpory jako otevřenou, vstřícnou a partnerskou. Klíčovým prvkem této spolupráce je podle nich respekt – pracovníci naslouchají názorům rodičů, berou v úvahu jejich zkušenosti s vlastním dítětem a společně hledají cesty, jak podpořit jeho rozvoj. Tato rovnováha mezi odborným vedením a rodičovskou zkušeností je vnímána jako základ dobře fungující spolupráce. Rodiče si cení toho, že nejsou do plánování zapojeni jen formálně, ale skutečně mají možnost ovlivnit směr i obsah poskytované podpory. Popisují, že pracovník jim dává prostor vyjádřit se k tomu, co by si přáli, co jim dává smysl a co naopak nefunguje. Tento přístup podle nich posiluje jejich rodičovské kompetence a dává jim větší jistotu při každodenní péči o dítě. Jedním z nejvíce oceňovaných aspektů je flexibilita – pracovníci podle rodičů reagují na aktuální potřeby dítěte i rodiny, neřídí se striktně předem daným plánem, ale průběžně jej upravují na základě společného vyhodnocování. Rodiče tak mají pocit, že jsou součástí živého procesu, který se přirozeně vyvíjí a není uzavřený. Spolupráci vnímají jako bezpečný prostor, kde mohou otevřeně mluvit nejen o potřebách dítěte, ale i o svých vlastních emocích, obavách nebo pochybnostech. Pracovník rané péče je pro ně důvěryhodnou osobou, se kterou se dá mluvit „jako s člověkem“ a zároveň se na něj spolehnout po odborné stránce. Právě kombinace lidského a profesionálního přístupu je podle rodičů tím, co dělá spolupráci funkční. Rodiče oceňují i konkrétní podněty od pracovníků, které jim pomáhají plánování lépe uchopit – například nabízení různých variant podpory nebo propojení s dalšími

odborníky. Tato podpora jim pomáhá lépe se orientovat, získat nadhled a nebýt na všechno sami. Celkově lze říci, že rodiče vnímají spolupráci při plánování a realizaci individuální podpory jako partnerský proces, který jim dává hlas, prostor a jistotu. Tato spolupráce podle nich výrazně přispívá k efektivitě podpory, posiluje jejich zapojení a zvyšuje šanci na to, že podpora skutečně odpovídá potřebám jejich dítěte i celé rodiny.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zabývala tématem individualizované podpory v rámci rané péče z pohledu rodičů dětí se speciálními potřebami. Cílem bylo porozumět tomu, jak rodiče vnímají přizpůsobení služeb své konkrétní situaci, jaké prvky podpory považují za nejprínosnější a jak vnímají spolupráci s pracovníky rané péče. Zvolený kvalitativní výzkum realizovaný prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů umožnil nahlédnout do subjektivních zkušeností rodičů, kteří čerpají služby rané péče, a nabídnout tak cenný pohled „zevnitř“.

Výsledky ukázaly, že individualizovaná podpora je pro rodiče zásadní a má přímý vliv na jejich spokojenost se službou, důvěru ve vlastní kompetence i schopnost zvládat náročné situace v každodenním životě. Rodiče pozitivně hodnotí především lidský přístup pracovníků rané péče, jejich empatii, schopnost naslouchat a pružně reagovat na aktuální potřeby rodiny. Za velmi přínosné považují, když pracovníci nepostupují podle předem daného postupu, ale vnímají jedinečnost každé situace a nabízejí řešení šitá na míru – jak dítěti, tak celé rodině.

Důležitým zjištěním je také to, že individualizace podpory se neomezuje pouze na konkrétní metody nebo techniky, ale je pevně ukotvena ve způsobu navazování a budování vztahu mezi pracovníkem a rodinou. Tento vztah je založen na důvěře, respektu a vzájemné spolupráci. Rodiče oceňují, když mohou být aktivními partnery v procesu plánování podpory, sdílet své názory a potřeby, a když je jejich rodičovská kompetence podporována a uznávána.

Z rozhovorů rovněž vyplynulo, že flexibilita pracovníků a schopnost přizpůsobit se měnícím se podmínkám v rodině je pro individualizaci zcela zásadní. Rodiče si všimají, že potřeby jejich dětí se v čase proměňují, a očekávají, že podpora, kterou jim raná péče nabízí, bude tomuto vývoji přirozeně odpovídat.

Přestože výsledky nelze zobecnit na všechny rodiny využívající služby rané péče, práce nabízí autentický vhled do prožívání a potřeb rodičů. Domnívám se, že poznatky této práce mohou být inspirací pro odborníky působící v oblasti rané péče a přispět k dalšímu posilování individualizace v praxi. Věřím, že individualizovaný přístup není pouze nástrojem pro zajištění efektivní podpory, ale především projevem úcty k jedinečnosti každého dítěte i jeho rodiny.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BARLOVÁ, Jitka, Terezie HRADILKOVÁ a Manfred PRETIS, 2020. Raná péče: Příručka pro teorii a praxi. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88290-65-0.

BAZALOVÁ, Barbora, 2023. Psychopedie. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-3725-1.

BICKOVÁ, Lucie, 2011. Individuální plánování a role klíčového pracovníka v sociálních službách. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky. ISBN 9788090466814.

ČÁMSKÝ, Pavel, Jan SEMBDNER a Dagmar KRUTILOVÁ, 2011. Sociální služby v ČR v teorii a praxi. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0027-7.

ČELEDOVÁ, Libuše, Jan HOLČÍK A KOL., 2018. Nové kapitoly ze sociálního lékařství a veřejného zdravotnictví. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3809-6. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/AccountSaml/SignIn/?idp=https://shibboleth.utb.cz/idp/shibboleth&returnUrl=/kniha/nove-kapitoly-ze-socialniho-lekarstvi-a-verejneho-zdravotnictvi-5799/>.

DUKOVÁ, Ivana, Martin DUKA a Ivanka KOHOUTOVÁ, 2013. Sociální politika: učebnice pro obor sociální činnost. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3880-2.

ELICHOVÁ, Markéta, 2017. Sociální práce: aktuální otázky. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0080-4.

GULOVÁ, Lenka, 2011. Sociální práce: pro pedagogické obory. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3379-1.

HAUKE, Marcela, 2011. Pečovatelská služba a individuální plánování: praktický průvodce. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3849-9.

HENDL, Jan, 2005. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 8073670402.

HOLMEROVÁ, Iva, 2018. Case management v péči o lidi žijící s demencí: koordinace péče zaměřená na člověka. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy. ISBN 978-80-7571-031-4.

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

- KNOTOVÁ, Dana, 2014. Školní poradenství. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4502-2. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/AccountSaml/SignIn/?idp=https://shibboleth.utb.cz/idp/shibboleth&returnUrl=/kniha/skolni-poradenstvi-960/>
- KOLAŘÍK, Marek, Martin LEČBYCH, Roman PROCHÁZKA a Jan ŠMAHAJ, 2014. Teorie a praxe poradenské psychologie. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4451-3.
- MALÍK HOLASOVÁ, Věra, 2014. Kvalita v sociální práci a sociálních službách. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4315-8.
- MÁTEL, Andrej, 2019. Teorie sociální práce I: sociální práce jako profese, akademická disciplína a vědní obor. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2220-2.
- MATOUŠEK, Oldřich, 2003. Metody a řízení sociální práce. Praha: Portál. ISBN 80-7178-548-2.
- MATOUŠEK, Oldřich, Hana PAZLAROVÁ a Lenka BALDOVÁ, 2008. Individuální plánování služeb u ohrožených dětí a mladistvých s důrazem na děti odcházející z ústavní výchovy. Praha: Člověk hledá člověka. ISBN 978-80-254-2756-9
- MATOUŠEK, Oldřich, 2011. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0041-3.
- MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ, 2014. Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny: v kontextu plánování péče. 2., rozš. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0522-7.
- MATOUŠEK, Oldřich, 2015. Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0234-9. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/AccountSaml/SignIn/?idp=https://shibboleth.utb.cz/idp/shibboleth&returnUrl=/kniha/socialni-prace-v-praxi-3246/>
- MORÁVKOVÁ, Silvia, Veronika ŠIMONOVÁ a Martina MOJTOVÁ, 2021. Sociálna práca s osobami so zdravotným znevýhodnením. Poradie vydania: prvé. Nitra: Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva, Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre. ISBN 978-80-558-1702-6.
- ONDŘÁŠEK, Stanislav, Lucie KOZLOVÁ, Alena HRICOVÁ a David URBAN, 2024. Sociální politika. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-5138-7.

PROCHÁZKA, Miroslav, 2012. Sociální pedagogika. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3470-5.

SLOWÍK, Josef, 2022. Inkluzivní speciální pedagogika. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-3010-8.

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

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka, 2017. Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb. Pardubice: Univerzita Pardubice. ISBN 978-80-7560-120-9.

ŠRAJER, Jindřich a Libor MUSIL, 2008. Etické kontexty sociální práce s rodinou. Brno: Albert. ISBN 978-80-7326-145-0.

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

TOMEŠ, Igor, 2010. Úvod do teorie a metodologie sociální politiky. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-680-3.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2016. Obecná psychologie: Dílčí aspekty lidské psychiky a jejich orgánový základ. Praha: Karolinum. ISBN 9788024632681.

ZILCHER, Ladislav a Zdeněk SVOBODA, 2019. Inkluzivní vzdělávání: Efektivní vzdělávání všech žáků. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0789-6.

Legislativní dokumenty

ČESKO, 2006a. Zákon č. 108 ze dne 31. března 2006, o sociálních službách. Online. In: Zákony pro lidi. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>. [cit. 2025-01-22].

ČESKO, 2006b. Vyhláška č. 505 ze dne 29. listopadu 2006, vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Online. In: Zákony pro lidi. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505> [cit. 2025-01-22].

Další zdroje

DRAHEIM, Matthias, Peter SCHANBACHER a Ruben SEIBERLICH, 2021. On the effectiveness of case management for people with disabilities. Online. Journal for Labour

Market Research. Dostupné z: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s12651-021-00299-9.pdf>. [cit. 2025-04-09].

FENNESSY, Kate, Paul RHODES, Val WILSON, Shahadat UDDIN, Kimberly DICKENS et al., 2015. Systemic Consultation in Intellectual Disability Case Management. Online. Australian and New Zealand Journal of Family Therapy. Roč. 36, č. 2, article 36, s. 258-272. ISSN 0814-723X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/anzf.1104>. [cit. 2025-04-09].

HUBÍKOVÁ, Olga, 2018. Možnosti a podmínky uplatňování Case managementu v sociální práci na obecních úřadech zaměřené na klienty v životních situacích dlouhodobé péče. Brno: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí. Dostupné také z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/756919/Projekt_VUPSV-S2-5_Hlavni_vystup.pdf. [cit. 2025-04-21].

MPSV, 2017. Sešit sociální práce: Přínosy a limity terénní sociální práce. Č. 3. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. Dostupné také z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Sesit_socialni_prace_c._3.pdf/c60c2d1c-ff09-8a0b-c34f-dee61ae23309. [cit. 2025-04-22].

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI, ©2025. Co je raná péče. Online. ©2025. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>. [cit. 2025-01-02].

STŘEDISKO NA SIONĚ, ©2025. Raná péče. Online. ©2025. Dostupné z: <https://www.strediskonasione.cz/jak-pomahame/rana-pece/>. [cit. 2025-01-22].

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Základní činnosti rané péče.....	15
Obrázek 2 Maslowa pyramida potřeb.....	29

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Výzkumný soubor.....	36
--------------------------------	----

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

SZO Světová zdravotnická organizace

SPC Speciálně pedagogické centrum

SVP Speciální vzdělávací potřeby

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Otázky do rozhovorů

Příloha P II: Ukázka přepisu a kódování rozhovoru

PŘÍLOHA P I: OTÁZKY DO ROZHOVORŮ

1. Můžete mi na začátek říct něco o Vašem dítěti a Vaší zkušenosti s ranou péčí?
2. Co pro vás spolupráce s ranou péčí znamená?
3. Co se vám vybaví, když se řekne individualizovaná podpora?
4. Jaké jsou potřeby Vašeho dítěte? Jak Vám v jejich naplňování raná péče pomáhá?
5. Jak hodnotíte schopnost služby rozpoznávat a nabízet činnosti vhodné pro vaše dítě?
6. Jaký vidíte přínos služby z hlediska krátkodobého a dlouhodobého horizontu? Existují nějaké specifické oblasti, kde byste rádi viděli větší podporu či změnu?
7. Co podle vás vstupuje do individualizované podpory poskytované rané péče?
8. V čem stávající pojetí rané péče podporuje individualizovanou podporu?
9. V čem stávající pojetí rané péče omezuje individualizovanou podporu?
10. Když se stav nebo vývoj dítěte mění, jak rychle podle vás dokáží odborníci přizpůsobit poskytovanou péči?
11. Popište mi svůj běžný den. Jak se v něm promítá spolupráce s ranou péčí?
12. Jak by vypadal váš každodenní život bez podpory rané péče?
13. Jak/jakým způsobem zohledňuje služba vaše potřeby jako rodiče?
14. Můžete zmínit konkrétní případy, kdy tomu tak bylo nebo naopak nebylo?
15. Jak jste zapojeni do plánování a rozhodování o péči, kterou Vaše dítě dostává? Máte pocit, že se Vaše názory a potřeby v plánování dostatečně zohledňují?
16. Narazili jste někdy na překážky při snaze přizpůsobit služby potřebám vaší rodiny? Co Vám přijde jako největší problém při snaze o individualizaci péče?
17. Jak hodnotíte spolupráci s pracovníky rané péče? Co Vám na této spolupráci vyhovuje a co by se dalo zlepšit?
18. Popište mi, jak probíhá komunikace mezi Vámi a službou? Jak byste ohodnotil(a) dosavadní způsob komunikace? Potřebovala byste něco jinak?
19. Je ještě něco, co byste chtěl(a) zmínit a nezeptala jsem se na to?

PŘÍLOHA P II: UKÁZKA PŘEPISU A KÓDOVÁNÍ ROZHOVORU

Rozhovor č. 1

Můžete mi na začátek říct něco o Vašem dítěti a Vaší zkušenosti s ranou péčí?

Takže syn má vlastně teďka 3 roky a 4 měsíce a má dětskou mozkovou obrnu, protože prodělal mozkový infarkt před narozením. K tomu se nám přidal Westův syndrom, což je forma epilepsie a centrální poškození zraku. Služby rané péče máme nyní dvě. Bereme ranou péči 1, která se zaměřuje právě na oči a ranou péči 2, které je taková komplexní jako *** (název rp 2). Takže v rané péči 2 jsme nyní dva roky a v rané péči 1 tu teďka máme nastavenou rok, takže je to takové začínající. Zkušenosti máme pouze pozitivní a opravdu jsme velmi spokojení že tato služba existuje a že můžeme my být ti, kteří ji prostě dostávají.

Diagnóza

Dvě služby

Délka využívání služby

Spokojenost

Co pro vás spolupráce s ranou péčí znamená?

Takže spolupráce s ranou péčí je pro nás přínosná vlastně co se týká odborného poradenství, ohledně úřadů, doporučení na různé lékaře, odborníky, terapeuty, ale taky jakoby jak to po takové lidské stránce jsou pro nás velkou oporou, poradcem, posluchačem, člověk si prostě může s nimi i povykládat o takových problémech, které běžnému člověku úplně nesdělí, protože prostě jsou v tom trochu jinak zainteresovaní a trochu jinak rozumí té situaci co to je jakoby ta každodenní péče o handicapované dítě. Raná péče vlastně je takový druh jistoty, že když budu potřebovat pomoci i třeba fakt, jak jsem už zmínila ten úřad nebo něco s lékařem nebo třeba nástup do mateřské školy, tak že se fakt můžu vždycky na tu pracovníci obrátit a bude se snažit mi prostě pomoci i jakoby po té odborné stránce, takže v tomhle je to naše velká podpora a je to pro nás velký zdroj rehabilitačních pomůcek her a různých materiálů. Mají opravdu jako bych řekla obě dvě ty rané péče mají velký sklad a velkou nabídku různých specifických věcí, které my dokážeme prostě využít. Co se týká toho poškození zraku to máme rp1 nebo poškození prostě té naší levé strany - ručička nožička – to zase rp2. Vždycky dovezou pomůcky, které nám fakt vybírají na míru a se kterými by se člověk třeba normálně nesetkal anebo je to nákladné je koupit, takže si je půjčíme a vyzkoušíme a když se nám to osvědčí, tak víme, že si je můžeme koupit. Takže v tomhle nám hodně pomáhají a je pro nás prostě velké pozitivum.

Spokojenost

Odborné poradenství

Psychická podpora

Jistota

Odborné poradenství

Vhodné kompenzační pomůcky

Dvě služby

Dvě služby

Vhodné kompenzační pomůcky

Odborné poradenství

Spokojenost

Co se vám vybaví, když se řekne individualizovaná podpora?

Takže podpora, která je pro nás ušita prostě na míru. Je to konkrétní podpora, kterou v danou chvíli potřebuje moje dítě. Je to péče a práce, která vychází vlastně z těch potřeb a těch dovedností, kterých jakoby *** (syn) v tu chvíli dosahuje. Takže prostě že vím, že ta pracovnice aktuálně vymyslí anebo prostě s tím dítětem dělá to, co on nejvíc potřebuje zdokonalit a prostě motivuje ho tím, co ho nejvíc jakoby baví. Prostě vyloženě že to není péče jakoby nastavená tak, že i vyhovuje všem dětem, ale že to je péče, která je nastavená, která opravdu pasuje přímo mému dítěti.

Podpora ušitá na míru

Podpora v aktuální situaci

Podpora ušitá na míru

Rodič má pocit, že mu okolí tolik nerozumí

Jaké jsou potřeby Vašeho dítěte? Jak Vám v jejich naplňování raná péče pomáhá?

Takže péče o *** (syna) je hodně specifická vzhledem k tomu, kolik těch jakoby různých postižení nebo omezení má, takže je to takové jakoby v oblasti pohybové, v oblasti mentální, psychické. Raná péče nám pomáhá s realizací komplexně ve všech směrech jakoby vzhledem k tomu, že máme souběžně ranou péči, která se zaměřuje na ty očička a pak i tu ranou péči, která se zase zaměřuje komplexně na ten rozvoj, tak prostě mám teď pocit, že máme pokryté úplně všechno. Že opravdu jakoby když přijede paní z rp2, tak prostě se snažíme zapojovat levou ručičku, levou nožičku, trénujeme řeč a když přijede rp1, tak zase trénujeme hodně koordinaci ruky, oka a trénujeme prostě zrak, takže opravdu se specificky zaměřím na to, co zrovna potřebujeme. Takže v tomhle je to pro nás úplně super. Přijedou plně vybavené s pomůckami, s různými materiály, které postupně představí, předvedou a následně si je prostě můžeme zapůjčit na jak potřebujeme dlouho, takže takhle. Takže prostě opravdu dovezou ty věci, opravdu se jakoby zajímají o ten stav, o změnu toho stavu zdravotního, o to, jak to dítě vlastně postupuje v tom životě. Oni mají nějaký jakoby způsob diagnostiky toho dítěte průběžný – jmenuje se to portage a je to prostě sestaveno tak, že se jakoby odškrtnává to, co to dítě už v danou chvíli zvládne a tím pádem oni dokážou strašně rychle reagovat prostě na ty pokroky, takže prostě opravdu se rozvíjí vždy to, co potřebujeme.

Diagnóza
Oblasti podpory

Komplexnost

Dvě služby

Podpora ušitá na míru

Spokojenost
Vhodné kompenzační pomůcky
Podpora ušitá na míru
Průběžná diagnostika
Systém portage
Rychlá reakce na změnu stavu
Podpora ušitá na míru

Jak hodnotíte schopnost služby rozpoznávat a nabízet činnosti vhodné pro vaše dítě?

Schopnost rané péče rozpoznávat a dále nabízet činnosti jsou na vysoké úrovni vzhledem k tomu, že pracovníce pracují s právě zmíněným portage systémem, takže prostě ona jakoby... je to online... ona ihned zjistí, co jsme třeba už zvládli doma i když jsme se třeba 3-4 týdny neviděli, takže prostě se dokáže nachystat na to další setkání s náma už podle toho, protože prostě ví že ano *** (syn) už zvládl něco, co předtím neuměl, takže v tomhle je to taková hodně individuální a taky se hodně zajímají o to, co zrovna dítě baví, co je prostě středem našeho zájmu, čím jde prostě *** (syna) motivovat. V našem případě mají taky velmi dobrý přehled o tom, jaká je diagnóza, protože my s nimi sdílíme i lékařské zprávy, když je potřeba i když to není jako důležité, ale zase mi přijde fajn, že jsou to profesionálové a prostě měli by vědět, čím to dítě prochází, takže v tomhle si myslím, že z obou stran jsme dobře informováni a oni na to dokážou velmi dobře reagovat.

Spokojenost
Systém portage
Rychlá reakce na změnu stavu
Podpora v aktuální situaci
Lékařské zprávy
Rychlá reakce na změnu stavu

Jaký vidíte přínos služby z hlediska krátkodobého a dlouhodobého horizontu?

My to pobíráme jakoby rok a dva roky, takže si myslím, že úplně na ten dlouhodobý horizont asi nedokážu extrémně odpovědět, protože vlastně my u nich můžeme být do nějakých 7 let, takže jsme asi na začátku, takže v tom krátkodobém horizontu nám opravdu pomáhají plnit to, co zrovna potřebujeme. V současné době máme podporu ve všech oblastech, o které jsme měli zájem, ale také v oblastech, o kterých jsme dopředu ani nepřemýšleli jakoby že by bylo potřeba *** (syna) v nich rozvíjet, takže za nás je pomoc rané péče ve všech

Délka využívání služby
Podpora v neočekávané oblasti

Dlouhodobý horizont nelze posoudit
Krátkodobý – oblasti podpory

oblastech nastavená velmi kvalitně, profesionálně a na vysoké úrovni co se týká toho krátkodobého horizontu a dlouhodobého to asi nedokážu posoudit zatím.

Spokojenost

Existují nějaké specifické oblasti, kde byste rádi viděli větší podporu či změnu?

Ne tam opravdu prostě jak říkám, dokázali prostě reagovat na oblasti, které jakoby my rozvíjet chceme vědomě ale nabídli nám i oblasti, o kterých jsme dopředu prostě vůbec netušili, že třeba by se na tom dalo zapracovat, takže v tomhle i když jsem mírně z oboru mě hodně překvapuje jako vzdělanost té rané péče a to jak dokážou prostě reagovat řekla bych, že opravdu jsou jakoby fakt na vysoké úrovni.

Podpora v neočekávané oblasti

Spokojenost

Co podle vás vstupuje do individualizované podpory poskytované rané péče?

Takže myslím si, že ta individualizovaná podpora je na vysoké úrovni zejména díky tomu, že možná je to jakoby krátkodobě ale začínají opravdu v rané péči pracovat lidé, které ta práce baví, naplňuje a kteří se jako dokážou neskutečně vzdělávat a prostě mají opravdu cit pro to... jako v té rodině prostě zaujmout to místo a pomáhat. Myslím si, že možná je to i tím, že je teď spousta různých školení, webinářů a že prostě ten rozvoj je teď jakoby v té sociální oblasti jako hodně na vysoké úrovni, že prostě jsou ty pracovníce jakoby naučené a nebo jako mají to v sobě... prostě fakt do té rodiny přijet a pomoci tam, kde to nejvíc potřebují, takže řekla bych že to je takový trochu fenomén té nové doby, toho, že prostě se začalo daleko více pracovat s handicapovanými lidmi, daleko více se začali jakoby lidé se vzdělávacími potřebami začleňovat do běžných kolektivů, takže prostě, že ta informovanost celkově té společnosti je na vyšší úrovni, tak asi v tomhle si myslím že proto ta raná péče dokáže, tak dobře pracovat s tím individualizovaným programem.

Spokojenost

Osobnost pracovníků

Vzdělanost pracovníků

Osobnost pracovníků

Fenomén práce s dětmi se SVP

Spokojenost

V čem stávající pojetí rané péče podporuje individualizovanou podporu?

Individualizovaná podpora rané péče funguje v našem případě ve všech směrech, které jsme doposud měli potřebu využít, takže vlastně ve všem, co my potřebujeme, ať už potřebujeme potrénovat prostě fyzický stav dítěte, ať potřebujeme trénovat očička a nebo jakoby hybnost ruky, jemnou, hrubou motoriku, tak prostě fakt funguje ta individualizovaná podpora ve všech směrech, ať potřebuju jít na úřad a vyřídit něco nějaký druh podpory nebo vyřídit nějakou pomůcku pro syna i tady fungují tak, že mi dokážou pomoci, takže individualizovaná podpora funguje nejen prostě v aplikaci na dítě ale i v aplikaci prostě na to domácí prostředí a na tu situaci, kterou procházíme.

Oblasti podpory

Vhodné kompenzační pomůcky

Podpora ušitá na míru

V čem stávající pojetí rané péče omezuje individualizovanou podporu?

To si myslím, že v našem případě jsme se nesetkali s ničím, co by omezovalo... že zatím vždycky nám vyšli vstříc. Zatím jsme opravdu se nesetkali s tím, že bych se ani jedné pracovníce na něco zeptala a ona mi řekla, že to prostě není možné nebo že to nezvládnou. Vždycky to bylo prostě tak, že zkusí, zjistí a prostě většinou nám fakt ve všem zatím vyšli vstříc.

Žádná negativní zkušenost

Podpora ušitá na míru

Co se týče třeba času, tam je to úplně jakoby vyloženě, že bych řekla, že my jsme vytíženější jakoby tak, že prostě je těžké z jejich strany se přizpůsobit oni nám než my jim. Paní pracovnice mi vždycky nabídne tolik různých termínů a já mám problém, abych já to tam někde napasovala, protože prostě náš program je někdy takový složitější a vždycky najdeme řešení.

Časová flexibilita služby

Když se stav nebo vývoj dítěte mění, jak rychle podle vás dokáží odborníci přizpůsobit poskytovanou péči?

To bych řekla, že tam už jsme na to trochu odpověděli. Že vlastně tím že se pracuje s tím systémem, kde se opravdu zaškrťává, co to dítě v danou chvíli zvládne, tak dokážou velmi pružně, rychle poskytovat péči, která je v aktuální chvíli potřebná a je velmi individuální a odpovídá těm aktuálním potřebám a tomu aktuálnímu stavu.

Systém práce
Rychlá reakce na změnu stavu
Podpora ušitá na míru

Popište mi svůj běžný den. Jak se v něm promítá spolupráce s ranou péčí?

S ranou péčí vlastně na začátku při těch prvních setkáních se nastaví nějaká intenzita těch setkávání a nějaká taková ta celková komunikace, celková forma toho, jak to bude probíhat a podle toho, jak to vlastně té dané rodině vyhovuje. My máme s ranou péčí, s oběma ranými péčemi nastaveno, že se setkáváme vždycky jednou za ty 4 týdny, takže jakoby jednou za měsíc u nás doma, ale komunikace vlastně probíhá i během toho... té doby, kdy se nesetkáme, takže vlastně si občas zavoláme, když něco potřebujeme pošlu email, takže ve chvíli, kdy potřebuji s pracovnící něco probrat můžu ji kdykoliv kontaktovat a vše s ní vyřešit.

Podpora ušitá na míru
Frekvence setkání
Komunikace se službou

Jak by vypadal váš každodenní život bez podpory rané péče?

Raná péče nám ulehčuje fungování, začleňování se do společnosti s dítětem s handicapem, který vlastně náš syn má. Neměli bychom se vlastně na koho obrátit pokud potřebujeme radu v oblasti nějaké komplexní péče a bylo by složitější si vše jakoby sám dohledávat a také by mě jako matce chyběla i taková jako psychická podpora i vlastně co se týká té oblasti, když prostě potřebujeme něco řešit s úřady a řekla bych že v tomhle je to trochu špatně nastaveno v české republice, že daleko větší váhu má pořád slovo jakoby toho odborníka... třeba té pracovnice rané péče i na těch úřadech než třeba samotného rodiče... jo že prostě nevím čím to zatím je, ale je to pro nás teda i pomoc, když prostě ta pracovnice jede s námi něco takhle vyřešit nebo i ten nástup do té mateřské školy, když se prostě pracovnice i my setkáme prostě s vedením mateřské školy, tak je to takové prostě trochu jiné jednání než běžně když tam člověk jde sám za sebe.

Fenomén práce s dětmi se SVP
Komplexnost
Psychická podpora
Vyšší váha slova odborníka
Vyšší váha slova odborníka

Jak/jakým způsobem zohledňuje služba vaše potřeby jako rodiče?

Potřeby mě jako matky jsou ze strany rané péče zohledněny téměř stejně na stejné úrovni jako potřeby dítěte, protože vlastně vše je propojeno a pokud nejsou naplněny potřeby všech členů té rodiny, tak prostě to úplně nemůže fungovat, takže opravdu když pracovnice rané péče vidí, že se necítím úplně ve formě nebo cokoli, tak mi fakt nabídne i pomoc nějakou... naposled to třeba bylo, když viděla, že fakt mám problém se zády, tak prostě sama od sebe mi jakoby domluvila i

Potřeby rodiče na stejné úrovni jako dítěte
Oblasti podpory

	nějakou fyzioterapii, abych se trošku jakoby i já dala do pořádku, takže opravdu jako se snaží prostě aby bylo spokojené dítě ale i prostě ti rodiče v té domácnosti, takže v tomhle bych taky řekla že dokážou fungovat neskutečně.	Spokojenost
	Můžete zmínit konkrétní případy, kdy tomu tak bylo nebo naopak nebylo? Tak kdy bylo jsem řekla a nebylo...zatím taková situace ještě nenastala. Fakt zatím mám prostě jenom kladné zkušenosti, že opravdu jako se snaží i ten můj komfort i ten komfort syna naplňovat tak, jak to je v jejich silách a asi i my to máme prostě nastaveno tak, že zatím nemáme úplně jakože... bychom se ve všem spoléhali na tu ranou péči, že prostě člověk si tak nějak všechno v průběhu zařizuje sám a prostě raná péče nám krásně jako dotváří to puzzle.	Žádná negativní zkušenost Potřeby rodiče na stejné úrovni jako dítěte Využívání více služeb
	Jak jste zapojeni do plánování a rozhodování o péči, kterou Vaše dítě dostává? Máte pocit, že se Vaše názory a potřeby v plánování dostatečně zohledňují? Takže jednoznačně je zohledňován můj názor a můj pohled na situaci. S pracovníci rané péče o všem, co se týká vlastně syna komunikujeme, domlouváme se jako rovnocenní partneři... prostě takže kdykoliv má pracovnice nějaký nápad, co by se třeba dalo zkusit nebo v čem si myslí, že bychom měli zapracovat, tak se mě zeptá, jestli s tím souhlasím, jestli jakoby s tou formou, kterou zvolit já souhlasím nebo dokonce se mě zeptá, co si já myslím, jak bychom třeba mohli postupovat v dané situaci. Takže bych řekla, že opravdu nemám pocit, že by tady přišel nějaký jakoby takový orgán, který mě jde hlídat a dohlížet na mě, ale jako prostě někdo, kdo mi přijel prostě pomoci, kdo přijel se mnou vymyslet, jak z dané situace vybruslit a tak.	Důležitost názoru rodiče Spokojenost
Nemá pocit kontroly a dohledu	Narazili jste někdy na překážky při snaze přizpůsobit služby potřebám vaší rodiny? Co Vám přijde jako největší problém při snaze o individualizaci péče? Žádný problém jsem zatím neobjevila. Vše mi vyhovuje tak, jak je nastaveno, takže jsem zatím na žádný problém nepřišla.	Žádná negativní zkušenost
	Jak hodnotíte spolupráci s pracovníky rané péče? Co Vám na této spolupráci vyhovuje a co by se dalo zlepšit? Vyhovuje mi profesionalita, lidskost, schopnost přizpůsobit se, flexibilita a empatie. Líbí se mi, že opravdu všechno, co si tady řekneme, co prostě se tady jako vymyslí a tak, tak je fakt mezi náma, že prostě se nevynáší žádné informace anebo, když něco by chtěli prostě někde s někým vyřešit tak vždycky se to se mnou probere, takže opravdu ani tady v té otázce nemám nic, co bych doporučila ke zlepšení. Asi máme velkou výhodu, že jsme natrefili na dvě úplně skvělé rané péče. Nemůžu říct, že tak fungují všechny, ale naše dvě rané péče, které teď máme jsou prostě opravdu... fungují tak, jak bych si představovala že mají fungovat.	Osobnost pracovníků diskrétnost Žádná negativní zkušenost Spokojenost Jiné rané péče

Popište mi, jak probíhá komunikace mezi Vámi a službou? Jak byste

ohodnotil(a) dosavadní způsob komunikace? Potřebovala byste něco jinak?

Takže komunikace mezi náma probíhá telefonicky, emailem a většinou jednou za měsíc osobním setkáním u nás doma. Pokud bych potřebovala setkání častěji, není žádný problém. Pokud potřebuji setkání naopak třeba zrušit, protože mám nějakého doktora nenadálého nebo prostě, že jsme nemocní tak taky. Prostě komunikují hned jakoby aktuálně, takže všechno se v pořádku dá prostě udělat jinak. Dokonce mi nabídli v jednu dobu i nějaké online třeba aspoň jakoby zatelefonování, když jsme se nemohli jakoby potkat reálně, takže v tomhle si myslím, že jsou taky hodně jakoby flexibilní a dokážou se přizpůsobit. A tak jak je služba jakoby nastavená... nám to prostě naprosto vyhovuje, nepotřebovali bychom nic jinak.

Druhy komunikace

Časová flexibilita služby

Spokojenost

Je ještě něco, co byste chtěl(a) zmínit a nezeptala jsem se na to?

Třeba možná bych asi zmínila právě to, že jsme v rukou těch raných péčí, které fungují z mého pohledu jakoby na opravdu vysoké, profesionální úrovni, ale ne každá raná péče takhle funguje. |

Spokojenost

Jiné rané péče