

Význam sociální služby rané péče pro rodiny dětí s poruchami autistického spektra

Vanesa Kuzmová

Bakalářská práce
2025



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

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: **Vanesa Kuzmová**
Osobní číslo: **H22978**
Studijní program: **B0111A190011 Sociální pedagogika**
Forma studia: **Kombinovaná**
Téma práce: **Význam sociální služby rané péče pro rodiny dětí s poruchami autistického spektra**

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti poruch autistického spektra, rodiny a vymezení legislativního rámce zákona o sociálních službách.
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.
Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného 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:

- BONCI, Benedetta a Ritta CENTRA, 2017. Autismus: jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchami autistického spektra: komplexní manuál a rádce při realizaci inkluzivního vzdělávání pro pedagogy, terapeuty a rodiče. Praha: Logos. ISBN 978-80-906707-1-6.
- HENDL, Jan, 2007. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- HRADILKOVÁ, Terezie, 2018. Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.
- STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ, 2011. Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč. Rádci pro zdraví. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0002-4.
- THOROVÁ, Kateřina, 2016. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Michaela Lukešová**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **23. 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 23. 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

Tato práce se zaměřuje na význam služby rané péče v každodenním životě rodin s dětmi s poruchou autistického spektra. Cílem výzkumu bylo identifikovat klíčové aspekty této podpory a zhodnotit její význam z pohledu rodičů. Výsledky ukázaly, že každá rodina vnímá přínosy rané péče odlišně, protože některé oceňují zejména psychosociální podporu a možnost sdílení zkušeností, jiné praktickou asistenci, zapůjčování pomůcek nebo inspiraci při nastavování denního režimu dítěte. Dále se potvrdila zásadní úloha rané péče při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a posilování rodičovských kompetencí. Rodiče pozitivně hodnotili podporu při orientaci v systému sociálních služeb a administrativních procesech. Výzkum nezaznamenal významnou kritiku služby, pouze jeden respondent vyjádřil návrh na rozšíření komunitních aktivit, přičemž si byl vědom, že se může jednat o individuální potřebu. Na základě zjištění byla formulována doporučení pro praxi, včetně rozšíření vzdělávacích aktivit, strukturovaných informací pro rodiny ihned po sdělení diagnózy a podpoření již existujících možností zpětné vazby. Výsledky potvrzují, že raná péče má komplexní dopad na stabilitu rodin a představuje nejen odbornou podporu, ale i dlouhodobý vztah založený na důvěře a individuálním přístupu.

Klíčová slova: raná péče, porucha autistického spektra, sociální služba, rodičovské kompetence, psychosociální podpora, integrace dítěte, administrativní podpora, komunitní aktivity, individuální přístup, zpětná vazba

ABSTRACT

This thesis focuses on the meaning of early care services in the daily lives of families with children with autism spectrum disorder. The aim of the research was to identify key aspects of this support and to evaluate its importance from the parents' perspective. The results showed that each family valued different aspects of support, depending on their individual needs and circumstances. While some families appreciated psychosocial support and the opportunity to share experiences, others found practical assistance, access to borrowed equipment, or guidance in establishing a daily routine for their child to be the most beneficial. Furthermore, the crucial role of early childhood care in facilitating contact with the social environment and strengthening parental competences was confirmed. Parents particularly appreciated the support in orientation in the social services system and administrative processes. The research did not record any criticism of the service, with only

one respondent expressing a suggestion to expand community activities, recognising that this may be an individual need. Recommendations for practice were made based on the findings, including the development of educational activities, structured information for families immediately following the disclosure of a diagnosis, and support for existing feedback opportunities. The results confirm that early care has a complex impact on the stability of families and represents not only professional support but also a long-term relationship based on trust and individual access.

Keywords: early care, autism spectrum disorder, social service, parental competence, psychosocial support, child integration, administrative support, community activities, individual approach, feedback

Poděkování

Chtěla bych vyjádřit své upřímné poděkování Mgr. Michaela Lukešové za cenné podněty a rady při vedení mé bakalářské práce. Děkuji také všem respondentům, kteří se ochotně podělili o své zkušenosti a přispěli tak k realizaci praktické části výzkumu. V neposlední řadě patří mé velké poděkování kolegyním z rané péče Třebíč za jejich neocenitelnou podporu během celého mého studia.

„Být rodičem autistického dítěte dnes vyžaduje odvahu myslet velkoryse a mít i podobně velkorysé sny.“ (Notbohm, 2021, str. 14)

OBSAH

ÚVOD.....	13
I. TEORETICKÁ ČÁST	14
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	15
1.1 DEFINICE AUTISMU	15
1.2 HLAVNÍ ZNAKY AUTISMU	15
1.3 PROJEVY AUTISMU VE VÝVOJI DÍTĚTE	16
1.4 PŘÍČINY A TYPY AUTISMU	17
2 RANÁ PÉČE.....	19
2.1 VYMEZENÍ SOCIÁLNÍ SLUŽBY RANÉ PÉČE A SAMOTNÉ ČINNOSTI.....	19
2.2 PŘÍNOS SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ RANÉ PÉČE PRO RODINY DĚTÍ S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA	22
2.3 SPOLUPRÁCE RANÉ PÉČE S OSTATNÍMI INSTITUCEMI.....	24
2.4 METODY PRÁCE V RANÉ PÉČI	25
3 RODINA DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	28
3.1 VÝZVY RODIN S DÍTĚTEM S AUTISMEM.....	28
3.2 RANÁ PÉČE A JEJÍ VÝZNAM PRO RODINY DĚTÍ S AUTISMEM	30
II. PRAKTICKÁ ČÁST	34
4 METODOLOGIE.....	35
4.1 PŘÍPRAVNÁ FÁZE A CÍL VÝZKUMU	35
4.2 PROCEDURY SBĚRU DAT	38
4.3 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT VÝZKUMU	41
5 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT VÝZKUMU	43
5.1 SHRNUÍ	57

5.2 DOPORUČENÍ PRO PRAXI	58
ZÁVĚR.....	60
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	63
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	65
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	67
SEZNAM PŘÍLOH.....	68

ÚVOD

Výchova dítěte s poruchou autistického spektra (PAS) přináší rodinám řadu výzev, které ovlivňují nejen samotné dítě, ale i jeho rodiče a širší rodinné prostředí. Krátce po stanovení diagnózy se rodiče ocitají v nové, emočně i prakticky náročné situaci, kdy potřebují informace, podporu, pochopení a konkrétní pomoc. Raná péče jako sociální služba jim v tomto období nabízí důležitou oporu a stává se jejich průvodcem, který jim pomáhá zvládnout každodenní realitu péče o dítě s PAS.

K výběru tématu mě vedl hlubší zájem o podporu dětí s neurovývojovým narušením a jejich rodin. Raná péče jako terénní služba má výhodu v tom, že se přímo přizpůsobuje potřebám rodiny, vstupuje do jejího přirozeného prostředí a reaguje na její aktuální situaci. Díky tomu může být pro rodiče významnou oporou v různých fázích jejich cesty. Přestože má řadu přínosů, tato služba není vždy dostatečně známá a její význam není veřejností plně doceněn. Proto se tato práce zaměřuje na pohled rodičů, kteří ranou péčí využívají, a jejich reflexi toho, jak ovlivňuje jejich každodenní fungování.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jakým způsobem služba rané péče ovlivňuje každodenní život rodin s dětmi s PAS a jak přispívá k jejich celkové stabilitě. Zároveň se věnuje pozitivním aspektům této podpory, ale i možným oblastem jejího dalšího rozvoje. Zvláštní pozornost je věnována tomu, jak rodiny vnímají jednotlivé činnosti rané péče, které jsou definovány v §54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Práce je rozdělena do tří hlavních částí. Teoretická část se věnuje poruchám autistického spektra, charakteristice rané péče jako sociální služby a specifikám rodinného života s dítětem s PAS. Praktická část se zaměřuje na kvalitativní výzkum prostřednictvím rozhovorů s rodiči, kteří mají s ranou péčí přímou zkušenost. Výsledky výzkumu jsou dále interpretovány v kontextu odborné literatury i platné legislativy, přičemž důraz je kladen na praktickou využitelnost získaných poznatků.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Poruchy autistického spektra (PAS) jsou jednou z nejzávažnějších neurovývojových poruch, které ovlivňují každodenní život dětí i jejich rodin. Výskyt autismu v populaci roste, což souvisí nejen s lepší diagnostikou, ale i s větší informovaností odborníků a veřejnosti. Přesto se rodiny dětí s PAS setkávají s neporozuměním a nedostatečnou podporou.

Jak uvádí Hrdlička (2014), autismus je komplexní porucha s širokým spektrem projevů, které se mohou výrazně lišit mezi jednotlivými jedinci. Tato kapitola se zaměřuje na definici autismu, jeho hlavní znaky, projevy ve vývoji dítěte, příčiny a jednotlivé typy poruch autistického spektra.

1.1 Definice autismu

„Děti s autismem mají velké potíže porozumět podnětům, které vnímají svými smysly, a správně reagovat na situace, které prožívají.“ (Hradilková a kol., 2018, str. 88)

Autismus, známý také jako porucha autistického spektra (PAS), je komplexní neurovývojová porucha, která ovlivňuje způsob, jakým jedinec komunikuje, interaguje s okolím a zpracovává informace. Tato porucha se projevuje od raného dětství a trvá po celý život. Autismus se projevuje širokou škálou symptomů a míra jejich závažnosti se může značně lišit mezi jednotlivými jedinci. (Nautis, 2025)

Bazalová (2014) uvádí, že autismus patří mezi nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje. Jeho projevy jsou trvalé a často se pojí s intelektovým postižením různého rozsahu, nejčastěji se středně těžkou intelektovou poruchou. Jedinci s PAS vnímají a vyhodnocují informace odlišně než většinová populace. Svět chápou přísně logicky a realisticky, což ovlivňuje jejich schopnost orientovat se v běžných sociálních situacích. Projevy autismu se nejčastěji soustředí do oblasti tzv. *triády – komunikace, sociálního chování a imaginace, přičemž jsou spojeny se stereotypními vzorci zájmů a chování.*

1.2 Hlavní znaky autismu

Jedním z hlavních znaků autismu je narušená sociální interakce. Děti s autismem vykazují obtíže v navazování a udržování sociálních vztahů. Může se zdát, že nemají zájem o hru s vrstevníky nebo že nerozumí běžným sociálním signálům a normám. (Thorová, 2016)

Hradilková a kol. (2018) popisuje, že děti s PAS mají značný problém s porozuměním podnětů, které vnímají svými smysly, a často bojují s adekvátní reakcí na situace, které prožívají. Tyto obtíže se projevují především v oblasti sociální interakce, komunikace a

stereotypního chování, které ovlivňují jejich schopnost navazovat vztahy s vrstevníky a chápat běžné sociální situace. Kromě sociálních a komunikačních obtíží jsou u osob s autismem většinou přítomny i opakující se vzorce chování, zájmy a aktivity. Tyto stereotypní činnosti mohou zahrnovat opakované pohyby, trvání na stejných rutinách nebo intenzivní zájem o specifická témata. Jak potvrzuje výpověď jedné z rodin zapojených do praktické části výzkumu, dítě nevyhledává kontakt s vrstevníky ani nevytváří aktivní sociální vazby.

1.3 Projevy autismu ve vývoji dítěte

Projevy autismu se ve vývoji dítěte objevují v několika klíčových oblastech, které jsou zásadní pro jejich celkový rozvoj. Thorová (2016) popisuje tzv. autistickou triádu, která zahrnuje narušenou sociální interakci, poruchy komunikace a omezenou schopnost imaginace (hry). Tyto oblasti jsou ovlivněny různým způsobem, ale společně vytvářejí obraz o tom, jak se autismus projevuje v každodenním životě dítěte.

Děti s PAS většinou nerozumí účelu komunikace a mají potíže s interpretací neverbálních komunikačních signálů, jako jsou výrazy obličeje, gesta a intonace hlasu. Vývoj řeči je u těchto dětí ve značné míře opožděný nebo může zcela chybět. Pokud se řeč rozvine, mohou se objevit gramatické chyby a echolalie, tedy opakování slyšených slov či frází bez porozumění jejich významu. Sociální interakce je další oblastí, ve které děti s PAS vykazují významné obtíže. Často mají problém s navazováním vztahů, mohou působit distancovaně nebo naopak přistupovat ke komunikaci bez sociálních zábran. Některé děti se zcela uzavírají do sebe, jiné jsou velmi otevřené, ale neschopné vést běžný dialog. Specifické zájmy, které jsou pro děti s PAS typické, mohou dosahovat vysoké intenzity, ale běžně nejsou využity k budování mezilidských vztahů.

Podobně je ovlivněna i hra. Děti s autismem mají obtíže s nápodobou a přirozeným rozvojem herních aktivit. Upřednostňují jednoduché manipulativní činnosti s předměty, přičemž jejich zájem se může fixovat na určité objekty nebo jejich části. Tato tendence vede k autostimulačním a stereotypním projevům, jako je třepání rukama nebo soustavné točení předmětů. Některé děti vynikají v prostorové představivosti a nacházejí zalíbení v kombinačních hrách, například ve stavění složitých konstrukcí z lega. (Hradilková a kol., 2018, s. 88)

Bazálová (2014) také uvádí, že děti s autismem si samy vytvářejí rituály, které pro ně představují záchytné body, díky nimž se dokážou lépe vyznat ve svém dni a předvídat, co

bude následovat. Tyto rituály jim poskytují pocit jistoty a stability, a to klíčové vzhledem k jejich obtížím v přizpůsobování se změnám a novým situacím. Tento aspekt dobře doplňuje autistickou triádu popsanou Thorovou (2016).

Již v raném věku se mohou projevit další charakteristické rysy autismu, mezi něž patří problémy se spánkem, nízká iniciativa, obtíže s napodobováním či komplikace spojené s příjmem potravy. S nástupem do školního věku mohou některé symptomy postupně ustupovat, avšak i nadále přetrvávají v různé míře. Kromě samotného autismu se u těchto dětí mohou vyskytovat doprovodné zdravotní problémy, například epilepsie, úzkosti, deprese, kompulzivní chování či poruchy spánku a příjmu potravy (NZIP, 2025).

1.4 Příčiny a typy autismu

Autismus je složitá porucha, která má různé příčiny. Jednou z hlavních příčin je narušení vývoje určitých oblastí mozku a neuronových spojení mezi nimi, známého jako sociální mozek. Tento mozek umožňuje lidem fungovat ve skupinách, komunikovat a spolupracovat, a to je nezbytné pro rozvoj jednotlivce i celé společnosti. Evoluce této neuronové sítě je výsledkem dlouhodobého vývoje člověka jako společenského druhu. Na vzniku autismu se podílí kombinace genetických a environmentálních faktorů. Genetika hraje důležitou roli, ale významné jsou také faktory prostředí. U některých genetických syndromů, kde je příčina neobvyklého vývoje známá, se autismus vyskytuje častěji než v běžné populaci. (Autismport, 2025)

Přesné příčiny autismu však stále nejsou zcela objasněny. Pravděpodobně se jedná o kombinaci genetických predispozic a dalších faktorů, jako jsou toxické látky v životním prostředí, nemoci matky během těhotenství a komplikace při porodu. Autismus je také třikrát častější u chlapců než u dívek. (EUC, 2022)

Přestože se výzkum v této oblasti neustále rozvíjí, přesné příčiny vzniku autismu zůstávají předmětem dalšího zkoumání.

Typy autismu

Dětský autismus: Dětský autismus je nejběžnější formou poruchy autistického spektra a tvoří jeho hlavní základ. Proto se mu věnuji nejvíce, protože jak uvádějí odborné zdroje, jde o nejčastější typ, a také v mé praktické části pracuji s rodinami, které mají děti právě s touto diagnózou. Tato forma autismu může mít různou závažnost. Některé děti mají jen mírné obtíže, jiné potřebují větší podporu v každodenním životě. Vždy ale ovlivňuje již zmíněnou

autistickou triádu. Děti s tímto typem autismu mohou mít problémy s navazováním vztahů, často nerozumí běžným sociálním situacím a jejich způsob komunikace může být odlišný. (Thorová, 2016)

Kromě těchto hlavních znaků se objevují i další obtíže, jako je například přecitlivělost na zvuky, světlo nebo doteky, problémy se spánkem a jídlem, ale také intenzivní strach nebo výrazné výkyvy emocí. Některé děti mají potíže se změnami a těžko se přizpůsobují novým situacím. Mohou se u nich objevovat záchvaty vzteku, agresivní projevy nebo dokonce autoagrese. Dětský autismus se nejčastěji pojí s mentální retardací různého stupně, od lehké až po hlubokou. (MKN-10, 2023)

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10, 2023) existuje několik dalších typů poruch autistického spektra, které popisuje takto:

Atypický autismus: Tento typ se vyskytuje u dětí, které nesplňují všechna kritéria dětského autismu, ale mají podobné sociální a komunikační obtíže. Většinou se projevuje později než dětský autismus.

Aspergerův syndrom: Lidé s touto diagnózou mají obtíže v sociální komunikaci, ale jejich řečový a kognitivní vývoj není opožděný. Typická je jejich vysoká inteligence, specifické zájmy a mechanická řeč.

Dětská dezintegrační porucha: Vzácná forma autismu, při které dítě po období normálního vývoje ztrácí již získané schopnosti, včetně řeči a sociálních dovedností.

Rettův syndrom: Genetická porucha postihující téměř výhradně dívky, která se projevuje postupnou ztrátou řeči, motorických dovedností a koordinace. Ve většině případů vede k těžké mentální retardaci.

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby: Kombinuje hyperaktivitu, mentální retardaci a opakující se pohybové vzorce, často s výraznými vývojovými opožděními.

Poruchy autistického spektra zahrnují různě závažné diagnózy s odlišnými projevy. Dětský autismus je nejčastější formou, zasahující komunikaci, sociální interakci a představitost, zatímco ostatní typy mají své specifika. Pro děti s PAS i jejich rodiny je zásadní dostupnost odborné podpory, která jim pomáhá zvládat každodenní výzvy a rozvíjet schopnosti. V další kapitole se zaměřím na význam rané péče, její definici, přínosy pro rodiny, spolupráci s institucemi a metody práce využívané poradci rané péče při podpoře vývoje dítěte.

2 RANÁ PÉČE

Raná péče je klíčovou sociální službou, která pomáhá rodinám s dětmi se zdravotním postižením nebo ohroženým vývojem. Jejím cílem je podpora nejen dítěte, ale i celé rodiny, aby zvládala každodenní výzvy spojené s výchovou dítěte s PAS. Tato kapitola se zaměřuje na definici rané péče podle legislativy, na její přínos pro rodiny, na spolupráci s dalšími institucemi a na konkrétní činnosti a metody, které pracovníci rané péče využívají. Důležitou součástí kapitoly bude také individualizovaný přístup, tedy jak se služba přizpůsobuje konkrétním potřebám každé rodiny.

2.1 Vymezení sociální služby rané péče a samotné činnosti

„Raná péče je sociální služba preventivního charakteru, která se zpravidla poskytuje terénní formou a doplňuje se ambulantními službami. Je určena dětem do 7 let, které mají zdravotní postižení nebo jejichž vývoj je ohrožen nepříznivým zdravotním stavem, a jejich rodičům. Služba se zaměřuje na podporu rodiny a vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“
(Valenta, 2015, str. 168)

V České republice je raná péče definována jako služba sociální prevence podle § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a § 19 vyhlášky č. 505/2006 Sb. Základní činnosti rané péče jsou následující:

- **Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:** Pracovník rané péče se stará o potřeby dítěte a rodičů, hodnotí jejich schopnosti a dovednosti, poskytuje specializované poradenství a podporuje rozvoj rodičovských kompetencí. Nabízí vzdělávací aktivity, zapůjčuje odbornou literaturu a poskytuje podporu pro optimální rozvoj dítěte v oblasti kognitivní, sociální, senzorické a motorické. Konkrétní činnosti zahrnují konzultační návštěvy v rodinách, diagnostiku, individuální plánování a poradenství. (Raná Péče Třebíč © 2024)

Individuální konzultace je základní formou rané péče, která probíhá přímo v rodinném prostředí dítěte. Tento přístup má zásadní výhodu v tom, že dítě nemusí nikam cestovat, což eliminuje stres spojený se změnou prostředí a umožňuje mu přirozeně se projevit. (Hradilková a kol. 2018, str. 16)

Poradce rané péče tak může během konzultace lépe reagovat na aktuální situaci, potřeby rodiny i možnosti konkrétního dítěte, čímž se zvyšuje efektivita podpory.

Podle Demosthenes (2025) základní formou rané péče jsou individuální konzultace v rodině. Náplň konzultací vychází ze stanoveného individuálního plánu služby a aktuálních potřeb rodiny. Konzultace probíhají v domácím prostředí, které umožňuje přímou podporu rodiny bez nutnosti cestování dítěte. Během návštěvy se poradce věnuje nejen dítěti, ale i rodičům a dalším členům rodiny. V domácím prostředí lze lépe porozumět dynamice rodiny, hrát si s dítětem, zkoušet stimulační postupy, navrhnout vhodné hračky a pomůcky, vést rozhovor s rodiči a dalšími příbuznými a věnovat se sourozencům. Poradci rané péče také pomáhají rodičům lépe porozumět projevům dítěte, jeho potřebám a možnostem dalšího rozvoje, a to je klíčové pro dlouhodobou podporu dítěte.

Hradilková a kol. (2018, str. 17) uvádí, že *individuální konzultaci lze chápat jako „umění návštěv“, tedy schopnost poradce být v rodinném prostředí nejen profesionální, ale i užitečný a vítaný*. Každá rodina, každá situace i každý poradce jsou jedineční, a právě tato variabilita ovlivňuje průběh konzultace. Přesto lze základní principy návštěvy shrnout takto: Konzultace je předem domluvená, připravená a ohraničená časem i obsahem. Hlavním cílem je naplnění potřeb dítěte i rodiny podle individuální zakázky rodiny a společného plánu. Poradce pracuje přímo s dítětem, ale zároveň vede dialog s rodiči, sourozenci a širší rodinou, aby bylo možné vytvořit komplexní systém podpory. Individuální konzultace nejsou jedinou formou podpory, kterou raná péče rodinám poskytuje.

- **Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:** Pracovník rané péče pomáhá rodině upevňovat nebo obnovovat kontakty s rodinou a účastnit se aktivit podporujících sociální začleňování. Poskytuje poradenství ohledně dalších zařízení, zdravotní péče a možností vzdělávání dítěte. (Raná Péče Třebíč © 2024)

Hradilková a kol. (2018, str. 21) zmiňuje i distanční služby, které umožňují podporu rodin bez nutnosti cestování. Poradci rané péče poskytují telefonické konzultace, konzultace přes internet, vyhledávají pro rodiče kontakty, informace a návazné služby. Distanční služby zahrnují také psaní doporučení a zpráv, které poradci posílají rodičům. Rodiny tuto možnost velmi oceňují, protože jim umožňuje kdykoli kontaktovat poradce a řešit potřebné záležitosti podle aktuálních potřeb. Výsledky praktické části ukazují, že rodiče si váží flexibility pracovníků rané péče, kteří jsou

k dispozici telefonicky či online, aby jim pomohli sdílet situaci, získat informace nebo poradit s konkrétním problémem.

- **Sociálně terapeutické činnosti:** Pracovník rané péče poskytuje psychosociální podporu rodině prostřednictvím naslouchání, sdílení zkušeností a organizování setkávání a pobytových kurzů pro rodiny. Konkrétní činnosti zahrnují konzultace, telefonické nebo e-mailové konzultace, krizové intervence, odpolední setkávání a pobyty pro rodiny. (Raná Péče Třebíč © 2024)

Hradilková a kol. (2018, str. 19) píše, že rodiče potřebují možnost setkání s jinými rodiči či odborníky, aby mohli sdílet zkušenosti a informace. Proto střediska rané péče organizují semináře s odborníky, setkání a dílny pro rodiče, které doplňují individuální konzultace. Samostatně je třeba zmínit pobyty a kurzy pro rodiny, které mohou být týdenní nebo víkendové. Skupinové pobyty se staly zásadní součástí rané péče, protože umožňují sdílení zkušeností mezi rodiči a intenzivní podporu celé rodiny. Program pobytů zahrnuje: dopolední hry a simulace dětí s rodiči vedené poradci rané péče, odpolední individuální programy, procházky, přednášky a odpočinek pro rodiče, skupinové aktivity pro sourozence, kde se jim věnují dobrovolníci nebo psycholog, večerní hlídání dětí dobrovolníky, aby si rodiče mohli odpočinout.

Dle Společnosti pro ranou péči (2025) jsou víkendové pobyty skvělou příležitostí pro rodiče, aby se seznámili s dalšími pracovníky rané péče a odborníky. Rodiny si zde mohou vyzkoušet různé služby, například canisterapii či hipoterapii.

Výsledky praktické části ukazují, že rodiny pobyty velmi oceňují. Jedna z rodin si z pobytu vždy odvezla nové přátele, což podtrhuje význam navazování vztahů mezi rodiči a možnost sdílení zkušeností. Další respondentka si velmi pochvalovala dílny rané péče, kde reflektovala, jak si odpočine, stejně jako na pobytu.

Hradilková a kol. (2018, str. 20) popisuje, že ambulantní programy probíhají přímo na středisku rané péče a předpokládají dojíždění rodičů s dítětem. Jsou vždy doplňkové a zaměřují se na stimulaci a terapie pro děti s postižením. Mezi nejčastější ambulantní programy patří: stimulace zraku a zrakové terapie, logopedie a podpora komunikace, bazální stimulace a muzikoterapie.

V Manuálu pro ranou péči jsou ambulantní programy popsány jako důležitou součástí komplexní podpory rodin, protože umožňují cílenou práci s dítětem v prostředí střediska rané péče. (Masarykova univerzita, 2010)

- **Pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí:** Pracovník rané péče pomáhá rodinám při komunikaci a vyřizování žádostí, podporuje svépomocné aktivity rodičů a doprovází je na odborná vyšetření a jednání. Konkrétní činnosti zahrnují sociálně-právní poradenství, pomoc při jednání s úřady a doprovody k lékařům nebo do školských zařízení. (Raná Péče Třebíč © 2024)

Dle Hradilkové a kol. (2018, str. 19) má tato forma individuální podpory zásadní význam, protože rodiny často potřebují asistenci při jednání s odborníky a institucemi, které ovlivňují vývoj dítěte. Výsledky praktické části ukazují, že zkušenosti rodin s touto službou se liší. Jedna z rodin například ocenila doprovod poradce jako zásadní pomoc, protože ji nejen informoval o tom, kde se potřebné záležitosti vyřizují, ale také jí pomohl překonat obavy spojené s návštěvou úřadů vzhledem k potřebám jejího dítěte. Další rodina vnímala jako přínosné, že poradkyně navštívila mateřskou školu a poskytla jí podporu při komunikaci se školským zařízením, zatímco třetí rodina se setkala s doprovodem při nástupu dítěte do základní školy.

Kromě osobního doprovodu poradce rané péče pomáhá rodinám také s administrativními úkony, které jsou nedílnou součástí podpory rodin s dětmi s PAS. Jak uvádí Šándorová (2016), práce poradce zahrnuje široké spektrum činností, od poskytování konzultací až po koordinaci mezi různými institucemi.

2.2 Přínos sociálních pracovníků rané péče pro rodiny dětí s poruchami autistického spektra

„Sociální pracovník je v České republice definován v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jako pracovník vykonávající sociální šetření, zabezpečující sociální agendy včetně řešení sociálně-právních problémů, poskytující sociální poradenství, provádějící analytickou a koncepční činnosti v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních služeb sociální prevence, depistážní činnosti, poskytující krizovou pomoc, sociální poradenství a sociální rehabilitaci.“

Rodiče dětí s PAS se ocitají v náročné situaci, kdy nejen hledají informace o diagnóze svého dítěte, ale také potřebují pomoc s orientací v systému podpory, praktickou asistenci a emoční oporu. Sociální pracovník rané péče je pro ně odborným průvodcem, ale zároveň i klíčovým partnerem v každodenních výzvách spojených s péčí o dítě. (ARP, 2019)

Práce poradce rané péče zahrnuje široké spektrum činností, od poskytování informací a konzultací až po koordinaci mezi různými institucemi. Pomáhá rodinám vyřídit důležité dokumenty, zpracovává zprávy pro školy či OSPOD, vytváří individuální plány podle potřeb konkrétní rodiny a propojuje je s odborníky. (Šándorová, 2016)

Mimo přímou práci s rodinou se poradce věnuje i činnostem, které nejsou na první pohled vidět, ale jsou klíčové. Například připravuje vzdělávací materiály, organizuje odborné semináře, pobytové kurzy a zajišťuje spolupráci se školami a zdravotnickými zařízeními. (ARP, 2019)

Kromě odborného vedení je pro rodiče zásadní lidský přístup pracovníků rané péče. Jak ukázala praktická část výzkumu, rodiny často zdůrazňují, že poradkyně je pro ně jedinou osobou, se kterou mohou otevřeně mluvit o svých emocích a obavách. Běžně se cítí nepochopeni okolím, proto je pro ně důležité, že poradkyně poskytuje nejen informace, ale i prostor pro bezpečné sdílení a pochopení. (Hradilková a kol., 2018)

Podle ARP (2019) se poradce neobejde bez empatie, respektu a schopnosti vytvořit důvěru. Musí být někým, na koho se rodiče mohou obrátit bez pocitu, že jsou souzeni.

Jak uvádí Hradilková a kol. (2018), poradkyně musí zvládat krizovou komunikaci, být citlivá k emocím rodičů a dokázat pracovat i s těmi, kteří prožívají frustraci, hněv nebo nejistotu. Její role není jen v poskytování informací, ale také v podpoře rodiny, aby se cítila kompetentní a měla sílu hledat vlastní řešení. Jedním z hlavních cílů rané péče je posílit rodiče v jejich kompetencích a nebudovat závislost na sociálních službách. Poradce motivuje rodiny k aktivnímu zapojení do péče o dítě, pomáhá jim rozvíjet dovednosti potřebné pro každodenní situace a učí je hledat vlastní řešení.

Pracovníci rané péče se neustále vzdělávají, sledují legislativní změny a reflektují vlastní profesní rozvoj. Účast na seminářích, výměna zkušeností s kolegy a kritická reflexe vlastní práce jsou klíčové pro poskytování kvalitní podpory rodinám (ARP, 2019).

2.3 Spolupráce rané péče s ostatními institucemi

Spolupráce pracovníků rané péče s odborníky z různých institucí je běžná. Základním předpokladem pro tuto multidisciplinární spolupráci je souhlas rodiče, který je zákonem ustanoveným zástupcem dítěte, jehož se většina předávaných informací a doporučení týká.

- **V oblasti zdravotnictví:** Raná péče spolupracuje s lékařskými a nelékařskými odborníky podle zákonů č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, a č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních. Tato spolupráce se zaměřuje na rodiny s dětmi se specifickými potřebami. Poradce rané péče konzultuje s ostatními profesionály osobně nebo prostřednictvím rodičů ohledně vhodnosti používaných metod podpory vývoje dítěte a při pořizování a upravování zdravotních pomůcek.
- **V oblasti školství:** Poradce rané péče spolupracuje s odborníky z oblasti vzdělávání podle školského zákona č. 561/2004 Sb. a vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Vzhledem k předškolnímu věku dětí se spolupráce rané péče týká zejména pedagogů mateřských škol, běžných nebo speciálních, zřizovaných podle typů postižení. Poradce rané péče navazuje spolupráci také s asistenty pedagoga, kteří jsou s dětmi v úzkém kontaktu a mohou poskytnout nejvíce informací.

Rodiny ve výzkumné části popisovaly, že oblast školství je jednou z nejčastějších výzev, kterým musí čelit. Rodiče často tápou v možnostech vzdělávání, ve způsobech podpory dítěte v běžném školním prostředí nebo v komunikaci s pedagogy. Poradce rané péče pomáhá s hledáním odpovídající mateřské nebo základní školy, doporučuje strategie pro úspěšné začlenění dítěte do kolektivu a zprostředkovává komunikaci mezi školou a rodinou.

Podle Thorové (2016) je připravenost dítěte na školní docházku ovlivněna nejen jeho intelektovými schopnostmi, ale i sociálními a emočními dovednostmi. Děti s PAS potřebují specifickou podporu při nástupu do školního prostředí, zejména v oblasti adaptace na školní režim, pravidla chování a komunikaci s vrstevníky. Raná péče proto hraje klíčovou roli ve zprostředkování informací mezi rodinou, školou a dalšími odborníky, aby bylo dítěti umožněno hladké začlenění do vzdělávacího systému.

- **V sociální oblasti:** Poradci rané péče spolupracují s ostatními sociálními pracovníky podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a vyhlášky č. 505/2006 Sb. Nejčastěji navazují spolupráci s Úřadem práce, kde rodiče doprovázejí při vyřizování žádostí o sociální dávky a podporují je při uplatňování jejich práv. Raná péče dále spolupracuje s městskými a obecními úřady při zajišťování sociálního bydlení pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Velmi často dochází ke spolupráci s OSPODem, osobní asistencí, azylovými domy pro matky s dětmi a poskytovateli domácí hospicové péče.

Jedním z efektivních přístupů mezioborové spolupráce je metoda Tým okolo dítěte (TOD), kterou v České republice zavedlo Středisko rané péče EDUCO Zlín z. s. Tento model propojuje odborníky ze zdravotnictví, školství a sociálních služeb a pomáhá rodinám získat komplexní podporu pro dítě. (Educo Zlín, 2025)

2.4 Metody práce v rané péči

Jednou z nejdéle používaných a nejrozšířenějších metod práce s dětmi s PAS v České republice je strukturované učení, které vychází z programu **TEACCH** (Treatment and Education of Autistic and Communication-Handicapped Children – Léčba a vzdělávání dětí s autismem a problémy v komunikaci). Tento přístup se uplatňuje jak ve speciálních školách, tak i v domácím prostředí, kde pomáhá dětem s PAS lépe zvládat každodenní situace a rozvíjet jejich schopnosti (Thorová, 2016).

Podle Valenty (2015) je TEACCH ucelenou strategií péče o jedince s PAS, s problémy v komunikaci a těžším stupněm mentálního postižení, jehož nosnou metodikou je právě strukturované učení.

Tato metoda klade důraz na individuální práci s dítětem a úzkou spolupráci s rodinou, přičemž využívá vizualizaci, konkretizaci podnětů a strukturalizaci času, prostředí i činností. Díky tomu vytváří předvídatelný systém, který dítěti poskytuje jistotu a srozumitelnost v edukaci i v běžném životě. (Bendetta a Centra, 2017)

Další metodou využívanou v rané péči je **aplikovaná behaviorální analýza (ABA)**, která se zaměřuje na rozvoj nových dovedností a tvarování chování prostřednictvím cíleného zpevňování. Tento přístup pracuje s principy pozitivního a negativního zpevňování, aby dítě postupně osvojilo žádoucí chování a zároveň se eliminovalo chování nežádoucí. (Thorová, 2016)

Podle Bendetta a Centra (2017) je ABA jednou z klíčových evidence-based strategií (strategie podložené vědeckými důkazy), která pomáhá dětem s PAS rozvíjet sociální dovednosti, komunikaci a samostatnost. Poradci rané péče aplikují ABA metody zejména při podpoře interakce dítěte s okolím, nastavování pravidel chování a budování funkční komunikace. Důležitým prvkem ABA je individualizace – každý program je přizpůsoben konkrétním potřebám dítěte, což umožňuje efektivní rozvoj jeho schopností.

Metoda **O.T.A.** (Open Therapy for Autism) od Romany Straussové je zaměřena na práci s celou rodinou a podporu rodičů velmi malých dětí s PAS. Hlavní cílem je rozvoj sdílené pozornosti, radosti, reakce na jméno a počátků interakční komunikace, tedy klíčové oblasti pro efektivní rozvoj dítěte s autismem. (Hradilková a kol. 2018)

Podle Straussové a Knotkové (2011) se metoda O.T.A. zakládá na intenzivní spolupráci s rodiči a postupné přenášení získaných dovedností do domácího prostředí. Důraz je kladen na rozvoj hry, sociálních interakcí a podporu pozitivního sebepojetí dítěte. Kromě individuální práce s rodinami využívá prvky videotréninku interakcí (VTI), které pomáhají rodičům lépe porozumět reakcím svého dítěte a efektivně je rozvíjet.

Metody alternativní a **augmentativní komunikace (AAK)** jsou nedílnou součástí rané péče a pomáhají dětem s PAS rozvíjet schopnost dorozumívání, když verbální komunikace není plně rozvinuta. Poradci rané péče pracují s rodiči na nalezení nejvhodnější formy komunikace pro jejich dítě – může jít o obrázky, předměty, fotografie, gesta nebo znaky, které podporují porozumění (Hradilková a kol. 2018).

Dle Straussové a Knotkové (2011) je vizualizace jedním z nejefektivnějších způsobů, jak dítěti předat složitější sdělení, protože převedení slov do obrázků pomáhá dítěti lépe pochopit očekávání a situaci. Jasná vizualizace a konkretizace podnětů jsou klíčové pro prevenci frustrace, odmítání nebo impulzivního chování, protože dítě díky nim lépe chápe, co se bude dít.

Pozitivní vliv vizualizace potvrzují také zkušenosti rodin z výzkumu, které ji hodnotí jako efektivní nástroj pro podporu porozumění a snížení stresových reakcí dítěte v každodenním životě.

Poradci mohou rodiče seznámit s dalšími metodami a terapiemi, které mohou být užitečné při práci s dětmi s PAS. Patří sem Handle přístup, senzorická integrace nebo bazální stimulace. Mohou také doporučit podpůrné terapie jako muzikoterapii, canisterapii,

hipoterapii a EEG biofeedback, které dětem přinášejí výhody a pomáhají jim dosáhnout rovnováhy ve vývoji. Na některých pracovištích jsou tyto terapie nabízeny jako doplňkové ambulantní programy nebo prostřednictvím seminářů a jednorázových konzultací na víkendových pobytech pro rodiny. (Hradilková a kol, 2018)

Raná péče je klíčovou sociální službou, která pomáhá rodinám s dětmi s PAS odborně, ale i prakticky a emocionálně. Poradci rané péče podporují rodiny individuálními konzultacemi, asistencí při jednání s institucemi, skupinovými aktivitami i distanční službou, a to jim umožňuje cíleně reagovat na potřeby každého dítěte. Výzkum potvrzuje, že rodiny oceňují zejména individuální konzultace, které probíhají v domácím prostředí dítěte, možnost doprovodu na úřady, do škol a k lékařům jako praktickou pomoc, pobyty a semináře podporující sdílení zkušeností mezi rodiči a flexibilitu distančních konzultací, které umožňují rychlé řešení potřeb rodiny. Celkově raná péče vytváří komplexní systém podpory, který propojuje odbornou pomoc s porozuměním každodenním výzvám rodin. Tento přístup nejen usnadňuje rodičům zvládat náročné situace, ale také posiluje jejich kompetence a umožňuje jim aktivně se podílet na rozvoji svého dítěte.

3 RODINA DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Rodina dítěte s PAS hraje zásadní roli v jeho vývoji. Kromě zajištění každodenní péče je rodinné prostředí klíčové pro rozvoj sociálních, emocionálních a komunikačních dovedností dítěte. Výchova dítěte s PAS však přináší specifické výzvy, které ovlivňují nejen dítě samotné, ale i jeho rodiče a sourozence. Rodiny hledají způsoby, jak dítěti zajistit potřebnou podporu, vyrovnat se s jeho specifickými potřebami a zároveň udržet soudržnost celé rodiny. Tato kapitola se zaměřuje na dopad PAS na rodinný život, obavy rodičů, dostupné formy podpory a roli rané péče, která rodinám pomáhá zvládat každodenní i dlouhodobé výzvy.

3.1 Výzvy rodin s dítětem s autismem

„Na rodinu pohlížíme jako na malou sociální skupinu, jejíž základní charakteristikou je vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů. Ti jsou navzájem spjati řadou vztahů, mezi nimiž vztahy citové zaujímají dnes bezpochybně první místo.“ (Matějček, 1989, str. 279)

Rodina dítěte s PAS je stejně jedinečná jako každá jiná rodina. Matějček (1989) zdůrazňuje, že neexistuje zvláštní psychologie rodin s postiženým dítětem. Základní potřeby a dynamika vztahů jsou stejné jako u ostatních rodin. Co se však zásadně liší, je jejich životní situace a způsob, jakým rodina vnímá svou roli ve společnosti.

Rodiče často procházejí obdobím nejistoty a obav, které se týkají nejen samotného dítěte, ale i dopadu diagnózy na celou rodinu. Sourozenci dítěte s PAS mohou zažívat změny v rodinné dynamice, kdy se pozornost rodičů soustředí především na potřeby dítěte s autismem. Rodina se tak dostává do situace emočního a organizačního tlaku, který ovlivňuje její každodenní fungování i dlouhodobé perspektivy.

Mnoho rodičů se obává mluvit s ostatními o tom, že jejich dítě má diagnostikovanou poruchu autistického spektra. Nejistota ohledně reakcí rodiny a přátel, strach z odsuzování nebo obavy, že diagnóza ovlivní způsob, jakým okolí dítě vnímá, jsou běžnými tématy, se kterými se rodiče potýkají. Jak uvádí Dundon (2021, str.78), někteří rodiče se bojí, že pokud o diagnóze otevřeně promluví, jejich dítě získá celoživotní nálepku, což ovlivní jeho možnosti i očekávání okolí. Tato obava vychází z nejistoty ohledně budoucnosti dítěte a jeho samostatnosti v dospělosti.

Obavy rodičů se v mnoha případech týkají také očekávání, která má společnost vůči dítěti s PAS. Jak Dundon (2021, str. 78) upozorňuje, existuje riziko, že pokud okolí ví o diagnóze,

může mít na dítě nižší nároky nebo zkreslené představy o jeho schopnostech. Rodiče chtějí, aby dítě bylo posuzováno podle svého skutečného potenciálu, nikoli podle nálepek a předsudků. S růstem dítěte se objevuje další dilema, a to, jak dítě samo vnímá, když jeho diagnózu sdělují ostatním. Někteří rodiče mají obavy, že otevřená komunikace o PAS může dítě stavět do nepříjemné situace.

Výpovědi rodičů zapojených do výzkumu potvrzují, že reakce okolí na diagnózu dítěte může být velmi negativní. Jedna respondentka popsala, že její širší rodina i přátelé odmítli diagnózu přijmout, což ji postupně izolovalo natolik, že neměla nikoho, s kým by o svých pocitech a obavách mohla otevřeně mluvit. Jiná rodina sdílela zkušenost, kdy se jejich příbuzní snažili autismus bagatelizovat, místo aby se snažili porozumět jeho dopadu na každodenní život dítěte. Takové reakce přispívají k pocitu osamění rodičů, kteří se pak raději rozhodují o diagnóze nemluvit, aby se vyhnuli dalšímu nepochopení nebo nepříjemným reakcím.

Kromě vnějších faktorů se rodiče vyrovnávají také s vnitřními psychologickými tlaky. Mnoho rodin se o podezření na PAS dozvídá neodborně, například od učitelů nebo známých, kteří upozorní na odlišnosti v chování dítěte, aniž by měli potřebné odborné znalosti. (Lukešová et al., 2022)

Tato situace je pro rodiče velmi stresující, protože jsou konfrontováni s náhlým tlakem, aby s dítětem začali něco dělat. V kombinaci s dlouhými čekacími lhůtami na odbornou diagnostiku často dochází k pocitům frustrace, strachu a beznaděje. Rodiny čekají na potvrzení diagnózy i několik měsíců, a to výrazně zvyšuje jejich stresovou zátěž. Zároveň pro některé rodiče může být samotné stanovení diagnózy paradoxně úlevou, protože konečně mají vysvětlení, proč jejich dítě reaguje odlišně, a mohou hledat cílenou podporu.

Po stanovení diagnózy se rodiny ocitají bez jasných informací, na koho se obrátit. Mnozí rodiče pak musí sami vyhledávat potřebné informace a podporu, nejčastěji na internetu, protože jim chybí strukturované vedení odborníků. (Lukešová et al., 2022)

Rodiče navíc reflektují, že krize mohou nastávat nejen v období diagnostiky, ale i při každodenních výzvách, jako je obtížná komunikace s dítětem, emoční vyčerpání nebo snížené rodičovské sebevědomí.

Obavy rodičů dětí s PAS mají mnoho podob, jak od nejistoty ohledně sociálního přijetí diagnózy přes obavy o budoucnost dítěte, až po frustraci z obtížně dostupné odborné péče. Výpovědi rodičů potvrzují, že reakce širší rodiny a okolí na diagnózu mohou vést k pocitu izolace, což rodičům ztěžuje možnost sdílet své zkušenosti a najít potřebnou podporu.

3.2 Raná péče a její význam pro rodiny dětí s autismem

Raná péče představuje klíčovou podporu pro rodiny, které se vyrovnávají s diagnózou poruchy autistického spektra (PAS). Jejím cílem není jen pomoci dítěti samotnému, ale podpořit celou rodinu, aby dokázala adaptovat každodenní život na specifické potřeby dítěte. Jak upozorňuje Hradilková a kol. (2018), „*přístup k rodinám by měl být vždy individuální, reflektující jejich hodnoty, tradice a životní styl, nikoli podřízený cíli služby nebo terapeuta.*“ V tomto kontextu raná péče pomáhá rodičům nejen s výchovou dítěte s PAS, ale také s udržením běžných sociálních vazeb, jako se sousedy, přáteli či širší rodinou, což má zásadní dopad na celkovou psychickou pohodu rodiny.

Jak ukazují poznatky z praktické části práce, rodiče často prožívají nejistotu po sdělení diagnózy, protože jim nikdo neposkytne jasné informace o tom, co mají dělat dál. Odborníci je maximálně odkážou na službu rané péče, ale konkrétní vedení v prvních momentech po diagnóze většinou chybí. Zároveň rodiny čelí sociální izolaci, protože jejich okolí nemusí diagnózu přijmout nebo jí plně nerozumí.

Podle NZIP (2025) je raná péče k dispozici již od prvotního podezření na PAS, a její poradkyňe pomáhají rodinám v klíčových oblastech:

- Pomoc se zajištěním adekvátní diagnostiky.
- Podpora při nastavení funkčního komunikačního systému dítěte.
- Vyhodnocení specifík v senzorickém vnímání dítěte a jeho obtíží.
- Rozvoj sociálních a sebeobslužných dovedností dítěte.
- Podpora rodiny při řešení chování náročného na péči.
- Konzultace při výběru vhodného vzdělávání a podpora ve školním prostředí.

Podle definice zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, raná péče zahrnuje několik klíčových oblastí jako jsou výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí.

Jak uvádí Hradilková a kol., (2018) raná péče nabízí rodičům nejen informace o PAS, ale také emoční podporu, která je v prvním období po sdělení diagnózy často nedostatečná. Současně však poskytuje konkrétní intervence, které pomáhají rodičům nastavit výchovné postupy a efektivně pracovat s dítětem v domácím prostředí. Konzultace odborníků rané

péče nejsou pouze zdrojem informací, ale mají i praktický rozměr v podpoře rodičovských kompetencí. Přítomnost odborníka pomáhá rodičům orientovat se v nové situaci, naučit se porozumět svému dítěti a hledat nejvhodnější strategie pro jeho rozvoj.

Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

Jednou z nejdůležitějších oblastí rané péče je poskytování odborného poradenství, které pomáhá rodičům získat důležité informace o autismu a lépe porozumět potřebám svého dítěte (ČESKO, 2006).

Správná a **včasná intervence** je zásadní pro budoucí vývoj dítěte s PAS. Jak potvrzuje dostupná odborná literatura, rané období života představuje klíčovou fází, kdy mozek dítěte dokáže nejlépe rozvíjet kompenzační mechanismy a přizpůsobit se specifickým výzvám spojeným s autismem. Pokud je intervence zahájena dostatečně brzy, lze podpořit rozvoj komunikace, sociálních dovedností a kognitivních schopností, což může výrazně ovlivnit kvalitu života dítěte i jeho rodiny. (Společnost pro ranou péči, 2025)

Manuál o rané péči uvádí, že jedním z hlavních cílů rané péče je snížení negativního vlivu postižení na rodinu a dítě tím, že se zvyšuje jeho vývojová úroveň v oblastech, které jsou ohroženy. V praxi to znamená, že poradci rané péče pracují s dítětem v jeho přirozeném prostředí a využívají speciální stimulační techniky, které podporují jeho rozvoj. Například při práci s dětmi s PAS se často využívají vizuální pomůcky, strukturované učení a metody podporující samostatnost dítěte. Důležitou součástí stimulačních programů je také práce s rodiči, kteří se učí, jak efektivně podporovat své dítě v každodenních situacích a jak mu pomoci zvládat nové podněty a sociální interakce. (Masarykova univerzita, 2010)

V praktické části práce rodiče reflektovali, že jedním z hlavních přínosů rané péče byla možnost konzultovat konkrétní situace a hledat strategie pro zvládání náročných výchovných momentů.

Intervenční metody v rané péči

Podle Thorové (2016) raná péče využívá širokou škálu terapeutických metod, které se v rámci rané péče používají k cílené podpoře dítěte s PAS v jeho každodenním fungování. Jak bylo uvedeno v kapitole 2.4, raná péče systematicky využívá metody jako TEACCH, ABA či AAK, které pomáhají dítěti s PAS lépe zvládat každodenní výzvy. Tyto intervence jsou běžnou součástí práce rané péče, protože pomáhají rodinám nastavit strukturované postupy

pro výchovu dítěte, podporu komunikace a rozvoj jeho dovedností. Thorová (2016) udává nejčastěji využívané intervenční metody:

- **TEACCH** – strukturovaný přístup k učení, který pomáhá dětem s PAS lépe se orientovat v každodenních aktivitách.
- **ABA** – metoda využívající odměny k upevnění pozitivního chování.
- **AAK** – techniky pro podporu komunikace, například obrázkové karty nebo elektronické komunikátory.
- **Logopedická péče** – zaměřuje se na rozvoj řeči a porozumění jazyku.
- **Herní a interakční terapie** – podporuje sociální dovednosti a schopnost dítěte reagovat na okolní podněty.
- **Hipoterapie a canisterapie** – práce s koněm či psem jako forma podpory motoriky, emocí a sebevědomí dítěte.
- **Ergoterapie** – zaměřená na zlepšení každodenních aktivit dítěte, jako jsou sebeobslužné činnosti.
- **Arterapie** – využití výtvarných technik k rozvoji kreativity a emocí.
- **Senzorická integrační terapie** – pomáhá dětem s PAS lépe zpracovávat smyslové podněty.
- **Rodinná psychoterapie** – zaměřená na podporu rodičů při zvládání výzev spojených s výchovou dítěte s PAS.

Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

Pracovníci rané péče pomáhají rodinám upevňovat nebo obnovovat sociální vazby, a to má zásadní dopad na jejich psychickou pohodu (Hradílková a kol, 2018).

Jak ukázaly výpovědi rodičů v praktické části, mnoho rodin se po sdělení diagnózy širšímu prostředí cítilo sociálně izolovaných, a právě kontakt s odborníky rané péče jim pomohl najít cestu zpět k širší komunitě.

Sociálně terapeutické činnosti

Tato oblast zahrnuje psychosociální podporu, krizové intervence a setkávání s dalšími rodinami. Rodiče v praktické části práce reflektovali, že možnost sdílet zkušenosti s ostatními rodinami v podobné situaci byla jedním z největších přínosů rané péče, protože jim pomohla cítit se méně osamoceně.

Pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí

Jak uvádí §54 zákona o sociálních službách, raná péče pomáhá rodinám při vyjednávání s úřady, školami a odborníky. Zjištění z praktické části potvrzují, že rodiny často nevěděly, jak správně formulovat své žádosti o podporu nebo jak komunikovat s institucemi, což jim pracovníci rané péče pomáhali zvládat pomocí přímých konzultací a právního poradenství.

Rodinám dětí s PAS poskytuje raná péče komplexní podporu zahrnující odborné poradenství, psychosociální pomoc, vzdělávací aktivity i pomoc při komunikaci s institucemi. Klíčovým přínosem rané péče je propojení odborné podpory s konkrétními intervencemi, které pomáhají rodinám nejen zvládnout výzvy spojené s výchovou dítěte s PAS, ale také prakticky aplikovat metody umožňující jeho rozvoj. Efektivní zavedení těchto strategií přispívá ke zlepšení kvality života nejen dítěte, ale celé rodiny, která se díky správně nastavené péči dokáže lépe adaptovat na každodenní i dlouhodobé výzvy spojené s PAS. Praktická část práce ukázala, že rodiče oceňují zejména možnost získat konkrétní rady a strategie, které jim pomáhají v každodenním životě.

Tato kapitola poskytla teoretický základ o dopadu PAS na rodiny a významu rané péče. V následující praktické části práce se zaměřím na konkrétní zkušenosti rodičů, jejich potřeby a efektivitu dostupné podpory. Na základě výzkumu budou prezentovány reálné zkušenosti rodin s dítětem s PAS, jejich pohled na podporu rané péče a klíčové faktory ovlivňující jejich každodenní život.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na kvalitativní výzkum, který umožňuje hlubší porozumění subjektivním zkušenostem rodin s dětmi s poruchou autistického spektra (PAS). Jak uvádí Hendl (2005, str. 49), „*kvalitativní přístup je vhodný zejména tehdy, když výzkumník zkoumá individuální prožitky respondentů a jejich osobní interpretaci reality.*“

Tento přístup mi umožnil získat popisné informace o využívání služby rané péče, ale také analyzovat její širší dopad na každodenní život rodin dětí s PAS. Výzkum jsem realizovala pomocí interpretativní fenomenologické analýzy (IPA), která se zaměřuje na subjektivní prožitky účastníků a hledání významových souvislostí v jejich výpovědích. (Smith et al., 2009, cit. dle Kostínková a Čermák, 2013)

Současně jsem využila hermeneutický přístup, který mi pomohl lépe porozumět významům, které respondenti přisuzují svým zkušenostem. Tento proces probíhá na principu hermeneutického kruhu, kdy se význam zkušeností respondentů postupně odkrývá prostřednictvím interpretace výzkumníka. (Hendl, str. 72)

Sběr dat jsem realizovala pomocí polostrukturovaných rozhovorů, které umožňují kombinaci řízené struktury s otevřeným prostorem pro osobní vhledy respondentů. (Miovský, 2006)

Detailní popis výzkumného souboru, sběru dat a procesu analýzy je uveden v následujících podkapitolách.

4.1 Přípravná fáze a cíl výzkumu

Cíl bakalářské práce

Hlavním cílem této bakalářské práce je zkoumat subjektivní zkušenosti rodin s dětmi s PAS při využívání služby rané péče a porozumět jejímu významu pro každodenní život těchto rodin. Výzkum se zaměřuje na hlubší porozumění tomu, jak služba rané péče pomáhá rodinám zvládat náročné situace, začleňovat děti do běžného sociálního prostředí, rozvíjet jejich schopnosti a podporovat rodičovské kompetence. Vedle identifikace přínosů rané péče se práce věnuje také výzvám a překážkám, které rodiny při využívání této podpory vnímají. Zvláštní pozornost je věnována základním činnostem definovaným v § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a jejich přínosů pro rozvoj dětí a podporu fungování rodin, protože tvoří základní rámec poskytované podpory rodinám.

Výzkumná otázka a zaměření

Výzkum se zaměřuje na hlavní výzkumnou otázku:

Jakým způsobem ovlivňuje sociální služba rané péče každodenní život rodin s dětmi s poruchou autistického spektra?

Tematicky se zaměřuji na specifické aspekty služby rané péče, jako jsou výchovné a vzdělávací činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, podpora rodičovských kompetencí a překážky, které rodiny identifikují při využívání služby rané péče.

Výzkumný design

Tento výzkum je koncipován na základě interpretativní fenomenologické analýzy (IPA), která se zaměřuje na porozumění jedinečným zkušenostem rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a interpretaci významu, které těmto prožitkům přiřkládají. IPA propojuje hluboký vhled do individuálních zkušeností s jejich širším kontextem, což umožňuje komplexní analýzu každodenního života rodin. Jak uvádějí Smith et al. (2009, cit. dle Kostínková a Čermák, 2013), interpretativní přístup v IPA zahrnuje aktivní reflexi výzkumníka, který nejen zkoumá data, ale zároveň interpretuje významy, které si účastníci sami přisuzují svým zkušenostem.

Aby bylo možné co nejhlouběji porozumět subjektivním výpovědím respondentů, výzkum využívá hermeneutický přístup, který se zaměřuje na interpretaci významů obsažených v jejich zkušenostech. Hermeneutika vychází z předpokladu, že lidé svým prožitkům vždy přisuzují určitý smysl, který lze zachytit a analyzovat prostřednictvím systematického zkoumání jejich výpovědí. Jak uvádí Šuránová (2013, str. 105), „*prostřednictvím IPA je možné, aby výzkumník nahlédl na významy, které si respondenti sami přisuzují své zkušenosti, a společně s nimi poodkryl jejich esenci.*“

V rámci analýzy dat jsem aplikovala princip hermeneutického kruhu, jak jej popisuje Hendl (2005, s. 72). Tento proces je založen na cyklickém pohybu mezi jednotlivými částmi textu a jeho celkovým významem. Nejprve jsem se zaměřila na porozumění jednotlivým výpovědím respondentů, následně jsem hledala souvislosti mezi těmito výpověďmi a jejich kontextem, a to mi umožnilo odhalit hlubší významy. Důležitou součástí hermeneutického

kruhu je opakovaný návrat k datům, při němž se každé nové čtení odkrývá další vrstvy porozumění.

Pro lepší zachycení klíčových témat jsem použila tematické kódování, které mi pomohlo systematicky organizovat data a identifikovat vzorce v jejich odpovědích. Tento analytický proces byl propojen s hermeneutickým přístupem, který umožnil hlubší interpretaci individuálních prožitků respondentů v kontextu jejich každodenního života.

Popis výzkumného souboru

Výzkumný vzorek byl cíleně zvolen jako homogenní soubor tří rodin, které využívají službu rané péče v Třebíči a mají dítě s PAS. Jelikož sama působím jako poradkyně rané péče v tomto regionu, výběr respondentů probíhal na základě jejich dostupnosti a ochoty podílet se na praktické části bakalářské práce. Vzhledem k povaze IPA je zásadní zaměřit se na menší počet respondentů, kteří přinášejí hlubší porozumění sledovanému fenoménu a umožňují detailní analýzu jejich zkušeností. (Larkin et al., 2006, cit. dle Kostínek a Čermák, 2013) Klíčovým požadavkem IPA je zachování určité jednotnosti ve výběru, které umožňuje lepší propojení výpovědí a jejich interpretaci. Proto jsem výběr omezila na rodiny, které jsou klienty rané péče a zároveň měly zájem aktivně se do výzkumu zapojit.

Na rozdíl od studií zaměřených na široké statistické srovnání se IPA soustředí na hlubší pochopení individuálních zkušeností, a to vyžaduje pečlivý výběr respondentů, kteří mají přímou zkušenost s daným tématem. (Smith a Osborn, 2003, cit. dle Kostínek a Čermák, 2013)

Výběr rodin tedy odpovídá cíli mého výzkumu, jelikož sleduji jejich osobní perspektivy a prožívání spolupráce s ranou péčí.

Do výzkumu byly zapojeny následující rodiny:

- 1. rodina:** Mladý manželský pár ve věku 30 a 33 let, žijící ve společné domácnosti se svým tříletým synem, kterému byl dětský autismus diagnostikován až po zahájení spolupráce s ranou péčí. Službu rané péče využívají od dubna 2024. Rodina je víceméně odkázaná pouze na sebe, jelikož část širší rodiny žije na východním Slovensku. Otec je pracovně vytížený, proto péče o dítě a domácnost leží převážně na matce, která přechází z rodičovské dovolené na příspěvek na péči. Rodina je velmi

otevřená a komunikativní. Žijí ve městě. Syn od září 2025 nastupuje do speciální mateřské školy v místě bydliště.

2. **rodina:** Mladý manželský pár ve věku 26 a 33, žijící ve společné domácnosti se svým čtyřletým synem, kterému byl dětský autismus diagnostikován už před zapojením se do služby rané péče. Službu rané péče využívají od června 2023. Rodina je taktéž odkázaná pouze na sebe z důvodu napjatých vztahů v širší rodině a nepochopení diagnózy dítěte. Otec je začleněn do pracovního procesu, matka je doma a zajišťuje péči o syna a domácnost. Rodina funguje velmi samostatně a kompetentně. Žijí na vesnici, kde syn dochází do běžné mateřské školy.
3. **rodina:** Starší manželský pár ve věku 56 a 58, který je zároveň pěstounem svého šestiletého vnuka a devítileté vnučky. Službu rané péče využívají od srpna 2020, přičemž službu rané péče využívají právě se svým vnukem. Chlapec má diagnostikovaný dětský autismus a ADHD. Pro prarodiče byla diagnóza vnuka zcela nová a neznámá, proto se museli v průběhu let postupně učit orientaci v systému podpory. Vnuk dochází do autistické třídy ve speciální mateřské škole ve městě kousek za vesnicí, kde rodina žije.

Na základě transkripcí a kvůli zachování anonymity jsou jednotliví členové rodin v interpretaci dat označeni následovně:

- **1. rodina:** R1 – matka, R2 – otec
- **2. rodina:** R3 – matka, R4 – otec
- **3. rodina:** R5 – babička, R6 – dědeček

4.2 Procedury sběru dat

Popis plánu sběru dat

Před zahájením sběru dat jsem se důkladně připravila, aby byla zajištěna kvalita a relevance získaných informací. Nejprve jsem si ujasnila hlavní výzkumnou otázku, která vycházela z hlavního zaměření práce, a na jejímž základě jsem formulovala otevřené otázky pro rozhovory tak, aby mohli volně vyjádřit své zkušenosti. Hlavním cílem bylo získat odpovědi reflektující jejich osobní prožitky a názory, kde jsem hlavně kladla důraz na srozumitelnost a jasnost otázek. To přispělo k důvěře mezi

mnou jako výzkumníkem a respondenty. Jednotlivé otázky jsem členila do tematických okruhů, které reflektovaly základní činnosti rané péče definované v §54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a §19 vyhlášky č. 505/2006 Sb. Tato legislativní norma vymezuje klíčové oblasti podpory, které raná péče poskytuje, jak je popsáno v teoretické části této práce.

- **Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti** – jak služba raná péče pomáhá dětem s PAS rozvíjet jejich schopnosti, rodičům jejich kompetenci a celkově podporuje optimální rozvoj dítěte.
- **Sociálně terapeutické činnosti** – jak raná péče podporuje děti s PAS sociální adaptaci, sdílení zkušeností a pomoc rodičům.
- **Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím** – jak raná péče podporuje sociální integraci dítěte do běžného života a upevňováním kontaktů rodiny.
- **Pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí** – jak raná péče pomáhá při sociálně-právním poradenství, při jednání s úřady a praktickou podporou rodiny.

Pokud bylo nutné upřesnit odpovědi, doplnila jsem hlavní otázky sérií podpůrných dotazů, které mi pomohly lépe porozumět sdíleným zkušenostem respondentů. Kompletní seznam otázek použitých v rozhovorech je k dispozici v Příloze II.

Před samotnými rozhovory jsem si nainstalovala do telefonu diktafon a opakovaně testovala jeho funkce, aby byl zajištěn kvalitní záznam odpovědí. Respondenty jsem před zahájením výzkumného procesu obeznámila s jeho cíli, významem a způsobem práce s daty, včetně pravidel ochrany anonymity a možnosti odstoupit kdykoli z účasti. Tato příprava vyústila v podepsání informovaného souhlasu, který zahrnoval využití získaných dat pouze pro účely mé bakalářské práce. Vzhled informovaného souhlasu je k dispozici v Příloze I.

Jak jsem uváděla v předešlé podkapitole, v rámci této bakalářské práce jsem použila metodou polostrukturovaného rozhovoru, která umožňuje kombinovat předem připravenou strukturu otázek s flexibilitou při jejich pokládání. Prostředí rozhovorů bylo voleno podle preferencí respondentů, což jim umožnilo vybrat místo, kde se cítí nejkomfortněji. Tento přístup přispěl k autenticitě výpovědí a jejich otevřenosti.

Vedení rozhovorů bylo výzvou, jelikož bylo nutné dbát na neutrální a klidný průběh, dodržet předem stanovený časový limit 20–40 minut a současně zajistit, aby rozhovory pokryly všechny klíčové okruhy související s poskytováním služby rané péče. Na začátku rozhovorů jsem pokládala jednodušší úvodní otázky s cílem navázat příjemnou atmosféru, postupně jsem se zaměřila na specifická témata, jako je vzdělávací podpora, začleňování dítěte do společenského prostředí či psychosociální opora. Na závěr jsem respondentům položila otázky umožňující zhodnocení celkové zkušenosti a přínosu spolupráce s ranou péčí, následně jsem jim poděkovala za jejich ochotu a čas věnovaný výzkumu. Zároveň jsem jim přislíbila, že výsledky mé bakalářské práce budou k dispozici ke čtení. Respondenti obdrželi malý dárek pro sebe a své děti, jako výraz poděkování za účast. K záznamu rozhovorů jsem použila mobilní telefon s aplikací diktafonu. Nahraný audio materiál jsem následně doslovně přepsala do písemné podoby metodou transkripce, která respektovala přesnost výpovědí účastníků a posloužila jako podklad pro následnou analýzu dat.

Časový plán

Realizace mé bakalářské práce probíhala v několika časově strukturovaných fázích, které zahrnovaly práci na teoretické i praktické části výzkumu. Přípravu teoretické části jsem zahájila v červnu 2024 a dokončila v dubnu 2025, přičemž jsem se věnovala detailnímu studiu odborné literatury, analýze dostupných zdrojů a syntéze poznatků, které tvoří základ práce.

V únoru 2025 jsem zahájila přípravnou fázi praktické části, která zahrnovala definování výzkumného cíle, formulaci otázek a plánování rozhovorů. Samotné polostrukturované rozhovory jsem realizovala v období od 25. února do 10. března 2025, přičemž probíhaly v souladu s připraveným plánem a ve zvolených prostředích respondentů.

Následné zpracování získaných dat, včetně doslovného přepisu nahrávek, jsem dokončila ke konci března 2025. Proces analýzy dat vycházel z principů interpretativní fenomenologické analýzy (IPA) a zahrnoval tematické kódování, které umožnilo identifikaci klíčových témat výzkumu.

V průběhu dubna 2025 jsem doplnila práci o úvodní a závěrečné části a provedla finální úpravu, která zahrnovala kontrolu metodologie, soudržnosti textu a jazykové korektury, a tím jsem završila celkovou přípravu mé bakalářské práce.

4.3 Analýza získaných dat výzkumu

Po doslovné transkripci rozhovorů jsem data přenesla do tištěné podoby, která mi sloužila jako základ pro jejich detailní analýzu a následnou interpretaci. Původně jsem zamýšlela pracovat s otevřeným kódováním a systematickým barevným označováním klíčových pasáží, avšak tento přístup se ukázal jako nefunkční pro hlubší porozumění datům.

Namísto přísně strukturovaného kódování jsem se rozhodla pro intuitivnější analytický přístup vycházející z hermeneutického kruhu. Do vytištěných transkripcí jsem si zapisovala poznámky, spontánně označovala pasáže, které mi připadaly významné, a postupně se k textům vracela. Jak uvádí Pringle et al. (2011, cit. dle Kostínková a Čermák, 2023, str. 17–18), „poznámky psané rukou navozují intimnější sepětí výzkumníka s textem, příběhem i samotným výzkumem.“ Tento proces mi umožnil nejen navázat hlubší propojení s daty, ale také lépe porozumět jednotlivým výpovědím a identifikovat témata reflektující jak klíčové vzorce, tak jedinečné potřeby každé rodiny. Neustálé opakované čtení rozhovorů mi pomohlo, jak rozpoznat opakující se vzorce v odpovědích, tak zároveň vnímat jemné nuance v jejich individuálním prožívání.

Opakovaně jsem si pouštěla nahrávky rozhovorů, abych mohla znovu vnímat emocionální kontext odpovědí respondentů. To mi umožnil, abych přirozeně vyvodila témata, která v textech vystupovala, a zároveň lépe porozuměla nuancím v tom, jak rodiny prožívaly své zkušenosti. Významnou roli v analytickém procesu sehrála samotná struktura rozhovorů, která mi pomohla zachytit propojení mezi tématy a usnadnila orientaci v konkrétních zkušenostech respondentů.

V konečné fázi jsem se nesoustředila pouze na mechanické třídění kódů, ale spíše na hledání souvislostí mezi jednotlivými výpověďmi. Některé původně označené interpretace jsem nakonec nevyužila, protože jsem se snažila propojit text do širších významových celků. Důležitým momentem bylo hledání nuancí v odpovědích, které ukazovaly potřebu individuality každé rodiny. Výsledná analýza proto nejen reflektuje klíčová témata rozhovorů, ale zároveň umožňuje čtenáři lépe pochopit jejich význam v kontextu konkrétních rodinných situací.

Rozhovor s první rodinou je k dispozici v Příloze III, kde lze podrobně nahlédnout do jejich výpovědi a získat hlubší vhled do jejich zkušeností s ranou péčí. V přepisu rozhovoru jsou ženy označeny lichými čísly a muži sudými čísly, což umožňuje lepší orientaci v jednotlivých odpovědích a přehlednost při následné interpretaci dat.

V této kapitole jsem popsala metodologii výzkumu, včetně výběru respondentů, sběru dat a analytického přístupu. Výsledná témata nebyla vytvořena mechanickým kódováním, ale postupným a opakovaným čtením rozhovorů, hledáním souvislostí a reflektováním individuálních zkušeností respondentů. Kompletní metodologický rámec a interpretace dat jsou podrobně rozpracovány v další kapitole.

5 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT VÝZKUMU

Tato kapitola představuje interpretaci dat získaných z rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra (PAS), kteří využívají službu rané péče. Na základě principů interpretativní fenomenologické analýzy (IPA) jsem se zaměřila na hlubší porozumění jejich individuálním zkušenostem a významům, které této službě přisuzují. Výsledky jsou členěny do tematických celků, které přirozeně vyplynuly z procesu analýzy. Každé téma vychází z opakovaného čtení transkripce a reflexe významových souvislostí. Interpretace vychází jak z konkrétních výpovědí respondentů, tak z jejich emocionálního kontextu, který jsem se snažila zachytit opakovaným poslechem nahrávek a reflexí v duchu hermeneutického kruhu. Tematické celky odrážejí nejen sdílené zkušenosti napříč jednotlivými rodinami, ale také jejich rozdílné potřeby a postoje. Interpretace je podložena přímými citacemi z rozhovorů, které mají čtenáři umožnit hlubší vhled do prožívání každé rodiny. V závěrečné části kapitoly je zařazena diskuse výsledků v kontextu odborné literatury a legislativy, následovaná návrhem doporučení pro praxi.

Níže uvádím první z klíčových tematických oblastí, které byly na základě analýzy identifikovány:

Tabulka č. 1 – Psychosociální podpora

1. Téma – Psychosociální podpora	Kódy: Potřeba mluvit, důvěra k poradkyni, sdílení zkušeností s ostatními rodiči, navázání nových přátelství, pravidelný kontakt, ocenění komunitních aktivit, možnost odpočinku pro rodiče, flexibilní přístup pracovníků
--	---

Psychosociální podpora je součástí sociálně terapeutické činnosti rané péče popsané v §54, kterou popisují v teoretické části bakalářské práce. Tato podpora poskytuje především **sdílení, naslouchání rodin a přijetí jejich situace**, což rodinám v běžném sociálním prostředí často chybí. Jak uvádí Hradilková a kol. (2018), nejlepší způsob, jak podpořit dítě, je **posílit celou rodinu**. Z rozhovorů vyplývá, že tato podpora je pro rodiny velmi důležitá, protože se málokdy ve svém okolí setkají s někým, kdo jejich situaci plně chápe a je ochotný

o situaci rodiny **otevřeně mluvit**. To potvrzuje i výrok jednoho z respondentů (R3), který uvedl: „*Najít někoho, kdo by se s váma jako normálně upřímně o tom bavil byl problém.*“ Mnoho rodičů se potýká s nedostatkem porozumění ze strany širší společnosti, což může vést k pocitu izolace. Raná péče ale pomáhá tento problém zmírnit tak, že nabízí jak odborné poradenství, tak prostor **pro sdílení zkušeností**. Respondentka (R3) popsala tuto podporu takto: „*S tou paní poradkyní jako od začátku, jako ne vždycky se to obešlo bez slziček a tak, ale bylo pro mě s ní snadnější s ní o tom mluvit, protože ona o tom věděla.*“ Tento výrok lze chápat, že poradkyně nefungují pouze jako odborné pracovnice, ale především jako osoby, které pomáhají rodičům zpracovat emocionální stránku jejich situace. Rodiny mají také možnost účastnit se akcí konaných ranou péčí, které především mají rodičům poskytnout **možnost seznámení se i s jinými rodinami**, které jsou ve stejné životní situaci, a umožní jim **vzájemně se podpořit**. Taková podpora není jen o samotném sociálním kontaktu, ale také především o praktických informacích, které mezi sebou mohou **společně posdílet**. Rodiny se tak mohou dozvědět další poznatky o diagnóze dítěte, nebo si mohou předávat tipy a kontakty na odborníky, kteří mohou rodinu podpořit při další aktivizaci jejich dítěte. Jak uvedla jedna z respondentek (R5): „*Jsme se tam setkali třeba s rodičema, který mají taky PAS, tak jsme si tam jako vyprávěli anebo my třeba jsme zase dali kontakt třeba jak jezdíme na muzikoterapii.*“ V některých případech je také možné, že taková setkání poskytnou rodinám dětí s PAS i **silnější pouta** a nový sociální kontakt, který rodina popisuje následovně (R3): „*Co jsme si vždycky z jednoho pobytu odvezli jedny kamarády,*“ a takové sociální vazby snižují pocit izolace a vytvářejí prostředí, kde rodiče nemusí nic vysvětlovat, jednoduše jsou „mezi svými,“ a to samo o sobě přináší psychickou úlevu. Mimo tato setkávání rodin je důležitým aspektem také **pravidelný kontakt** s pracovníky rané péče, který reaguje na jejich aktuální potřeby. Respondentka (R1) tuto zkušenost popisuje takto: „*Když něco potřebuju, tak se ozvu. Spíš tak jednou do týdne. Kdykoliv my potřebujeme něco vyřešit, tak se ozvu.*“ Rodiče často nemají ve svém okolí někoho, s kým by mohli tyto situace řešit, proto jim pravidelný kontakt s poradkyněmi dodává jistotu, že se v případě potřeby mají na koho obrátit. Psychosociální podpora se ale neomezuje jen na poradenství. Významnou roli totiž hrají také **neformální aktivity**, které raná péče pořádá. Tyto akce přinášejí rodinám pocit **odpočinku a uvolnění**. Jeden z respondentů (R2) popisuje tuto zkušenost následovně: „*Nebo jak jsme si opíkali ty špekáčky, to bylo dobrý, to byla paráda.*“ Takové akce vytvářejí prostředí, kde se rodiny mohou setkávat v přirozené atmosféře, a zároveň jim umožňují na chvíli vypnout od každodenních starostí. Často to pro

ně znamená emocionální regeneraci, jak potvrzuje další respondentka (R1): „*Tak to si zase oddychnu na půl dopoledne a poznám tam zase nějaký nový lidi, jojo, to je fajn.*“ Z hermeneutického hlediska lze chápat, že psychosociální podpora není jen o tom, že rodiny mají možnost se s někým poradit nebo sdílet své pocity. Ve skutečnosti jim dává něco mnohem zásadnějšího, a to sílu pokračovat dál. Jak popisuje jedna z respondentek (R3): „*Řešíme to, co já zrovna potřebuju řešit, což mě zase pomůže, že mě nakopne, a pak můžu zase jako s tím synem pracovat dál.*“ To ukazuje, jak moc je pro rodiče důležité mít někoho, kdo je nejen vyslechne, ale kdo jim zároveň dodá novou energii k zvládnání každodenních situací. Tím se psychosociální podpora prolíná i s dalšími oblastmi. Nejde totiž jen o emoční stránku, ale i o praktickou pomoc, která ovlivňuje jejich přístup k práci s dítětem v běžném životě.

Tabulka č. 2 – Podpora rodin v každodenním životě

2. Téma – Podpora rodin v každodenním životě	Kódy: Pravidelný kontakt a režim, rozvoj dítěte skrz aktivity, inspirace pro rozvoj, doporučení rozvojových aktivit, zapůjčení pomůcek
--	--

Raná péče neposkytuje jen psychosociální podporu, ale aktivně pomáhá rodinám zvládat každodenní výzvy spojené s výchovou dítěte se specifickými potřebami. Pro některé rodiny je tato podpora doplněním jejich vlastních znalostí, zatímco pro jiné je to zásadní prvek, který jim pomáhá zorientovat se v tom, jak s jejich dítětem efektivně pracovat. První a druhá rodina jsou mladé manželské páry, které mají aktivní přístup a sami si vyhledávají různé způsoby, jak dítě podporovat, tak, aby to bylo příjemné pro celou rodinu. Především maminka z druhé rodiny je velmi samostatná a sama vymýšlí pomůcky a metody pro rozvoj jak jejího dítěte, tak i pro jiné rodiny a jejich děti, které také využívají službu rané péče. V tomto případě jim raná péče neslouží jako primární zdroj informací, ale spíše jako doplněk jejich vlastního úsilí. Třetí rodina se nachází v úplně jiné situaci. Jde o prarodiče, kteří se stali pěstouny a s diagnózou PAS se poprvé setkali až skrze vnuka, kterého mají v péči. Na rozdíl od předchozích rodin pro ně raná péče byla především prvním zdrojem informací, které jim pomohly pochopit potřeby vnuka a naučit se, jak s ním efektivně pracovat.

Nastavení **jasného režimu** je pro mnoho rodin klíčové, protože děti s PAS často potřebují pevně dané struktury, aby se lépe orientovaly v každodenních situacích. Jak uvádí Bazálová (2014), děti s autismem si samy vytvářejí rituály, které pro ně představují záchytné body, díky nimž se dokážou lépe vyznat ve svém dni a předvídat, co bude následovat. Raná péče pomáhá rodinám vytvořit stabilní prostředí, které jim usnadní práci s dítětem, právě tím, že podporuje udržování struktury a sled činností během dne tak, aby se dítě cítilo bezpečně a jistě. Jedna z rodin (R1) popisuje, jak jim pravidelné konzultace pomáhají: *"Nějakej ten režim, že teda jednou za měsíc někdo přijde jako a trochu tomu rozumí a řekneme si co a jak."* Tento výrok ukazuje, že možnost pravidelné konzultace s pracovníkem rané péče pomáhá rodinám lépe uchopit proces nastavování režimu. Rodiny se necítí na všechno samy, mají někoho, kdo jim pomáhá hledat funkční řešení. Raná péče pomáhá rodinám také s výběrem vhodných **aktivit**, které podporují **rozvoj dítěte**. Jak jsem již zmiňovala v úvodním textu, pro některé rodiče je tato podpora doplňkem jejich vlastního hledání informací, zatímco pro jiné je klíčovým vodítkem v tom, jak dítě rozvíjet. První rodina aktivně zapojuje nové pomůcky a aktivity do života dítěte a využívá **doporučení rané péče**. Jak respondentka (R1) popisuje: *„Že přinesete nějaký aktivity pro syna je ještě taková třešnička navíc, a já většinou když něco donesete a syna to zaujme nebo vidím, že by ho to bavilo, tak mu to hned objednáme a koupíme.“* Tento přístup ukazuje, že rodiče si sami umí najít vhodné pomůcky pro své dítě. Raná péče jim v tomto případě slouží spíše jako inspirace pro další rozvojové pomůcky. Naopak třetí rodina (R5), která o diagnóze PAS nikdy neslyšela, uvádí, že pro ně byla raná péče **zásadním zdrojem informací** o tom, jak dítě rozvíjet: *"Vlastně my jsme ani nevěděli, jak máme s vnukem pořádně pracovat, jo, takže ani jsme nevěděli třeba který hračky mu máme kupovat, aby ho to jakoby rozvíjelo. Takže takhle v tomhle to hodně pomohli, vlastně nasměrovali nás, abychom věděli třeba, co máme kupovat."* Z těchto dvou výroků můžeme vidět, že zatímco některé rodiny už mají zkušenosti a samy si dokážou najít informace, které potřebují, jiné se teprve učí, jak své dítě podpořit. Pro ně raná péče není jen inspirací, ale hlavně důležitým zdrojem základních informací, bez kterých by nevěděly, kde začít. Samozřejmě ne vždy mají rodiče možnost ihned zakoupit nové pomůcky, nebo si nejsou jistí tím, zda by dítě dlouhodobě o pomůckujevilo zájem. Proto raná péče nabízí možnost **jejich zapůjčení**, což jim umožňuje pomůcku vyzkoušet a vidět, jak s ní dítě pracuje a jak na ní reaguje. Jedna respondentka (R3) vnímá tuto podporu velmi pozitivně: *"Jak nám půjčujete hračky, to je jako dobrý."* Rodiče se snaží neustále hledat nové možnosti, jak dítě podporovat, a často je raná péče tím prvním

zdrojem, kde se dozví o konkrétních pomůckách a metodách. Z hermeneutického hlediska můžeme chápat, že podpora rodiny v každodenním životě neznamena jen doporučení aktivit nebo pomůcek. Je to proces, který ovlivňuje celé fungování rodiny a to, jak rodiče dítě vnímají, jak mu rozumí a jak s ním pracují. Z rozhovorů je patrné, že každá rodina na tuto podporu reaguje jinak. První a druhá rodina už mají zkušenosti, informace si umí samy dohledat, aktivně hledají cesty, jak dítě rozvíjet, a raná péče jim slouží spíš jako další inspirace. Je to pro ně něco navíc, co jim pomáhá rozšířit možnosti, které už znají. Naopak třetí rodina se musela nejdřív naučit základy. Potřebovala se zorientovat v tom, co znamená mít dítě s PAS a jak mu pomoci. Pro ně byla raná péče naprosto zásadní, protože jim dala první informace, díky kterým se dokázali dítěti přiblížit a začít s ním pracovat. Nejde jen o praktickou pomoc, ale o změnu v myšlení rodičů a pěstounů, protože raná péče jim dává jistotu, že jejich přístup má smysl a že na to nejsou sami. Podpora jim pomáhá být aktivní, sebevědomější, rodiče si více věří v tom, že dělají správné kroky, což pozitivně ovlivňuje jejich každodenní interakci s dítětem. Není to jednorázová pomoc, ale něco, co se promítá do celého života rodiny. Věci, které se díky rané péči naučí, používají dál, rozvíjejí je a přizpůsobují si je podle potřeb dítěte. Rodiny podporu potřebují, ale každá jinak. Některé ji berou jako rozšíření svého přístupu, jiné by bez ní nevěděly, kde začít. Každopádně to ale není jen služba, kterou využijí a jdou dál, ale něco, co jim dlouhodobě pomáhá v tom, jak vnímají své dítě, jak s ním komunikují a jak ho rozvíjejí.

Tabulka č. 3 – Podpora při aktivizaci dítěte

3. Téma – Podpora při aktivizaci dítěte	Kódy: Podpora rozvoje, implementace doporučených metod, pozitivní vliv terapií, podpora komunikace, zvýšené povědomí o vývojových aspektech, aktivní přístup, implementace doporučení
---	---

Podpora při aktivizaci dítěte znamená cílenou **pomoc při jeho rozvoji** prostřednictvím konkrétních pomůcek, terapií a strategií zaměřených na zlepšení dovedností a komunikace. Raná péče pomáhá rodičům nacházet efektivní metody, které dítěti vyhovují a podporují jeho individuální potřeby. Dítě s PAS často potřebuje specifické podněty pro **rozvoj jemné a hrubé motoriky**. Třetí rodina (R5) říká: „*No on třeba tu jemnou motoriku měl špatnou, tak třeba stačila už jenom flaška od, pet flaška vymytá, a koupili jsme malý molitanový*

míčky a procvičoval si vlastně prstíky.“ Díky doporučení rané péče si pomůcku vyzkoušeli i doma a stále ji používají: *„To nám taky ukázali, takže jsme si to udělali i doma, ještě do ted’ka to tam máme.*“ Tento výrok ukazuje, že rozvoj dítěte nemusí nutně znamenat pořizování drahých pomůcek, ale může být podpořen i jednoduchými metodami, které si rodiče přizpůsobí podle potřeby. Druhá rodina (R3) si aktivně vyhledává pomůcky, které dítěti pomáhají v rozvoji: *„Já furt jako syna chcu rozvíjet, že my máme třeba na čísla, máme takovej box a tam je na ty čísla vkládačka, navlíkačka.*“ To ukazuje silnou rodičovskou motivaci neustále hledat nové metody, které dítěti vyhovují. Některé terapeutické aktivity jsou pro děti velmi přínosné, například **Snoezelen** nebo **hipoterapie**. Druhá rodina (R4) potvrzuje přínos Snoezelenu: *„No tak ten Snoezelen jsi říkala, že je lepší.*“ Třetí rodina (R5) zase sdílí zkušenost s hipoterapií: *„Tak v tom Lukově, tam nám to přineslo ty koně třeba, takže jako ted’ka jezdíme na ty koně.*“ Metody jako Snoezelen, hipoterapie nebo muzikoterapie jsou často doporučované odborníky jako efektivní nástroje pro rozvoj dětí s PAS, což potvrzují i zkušenosti rodin využívajících ranou péči. Tyto aktivity se stávají dlouhodobou součástí života dítěte, pomáhají mu nejen motoricky, ale i v sociální oblasti. Dalším způsobem, jak dítě rozvíjet, je hudba, která pro některé děti s PAS představuje způsob **komunikace a vyjádření emocí**. Třetí rodina (R6) říká: *„Tak on je celkově na tu hudbu, že jo.*“ Dítě si pomocí melodie vyjadřuje své pocity: *„No on si třeba zpívá normálně melodie, jo, my jsme mu koupili takovej volant vlastně, kde jsou melodie, a on si to třeba brouká, zpívá papapapapa.*“ Podpora při aktivizaci dítěte není jen o tom, že rodiče dostanou seznam vhodných metod. Jde o proces, kdy sami postupně poznávají, co jejich dítě potřebuje, jak s ním pracovat a jak mu pomoci se rozvíjet. Podpora dítěte je tedy přizpůsobená jeho potřebám i možnostem rodiny a je dlouhodobým procesem, který rodiny stále rozvíjejí a přizpůsobují podle toho, jak dítě roste a vyvíjí se. Podpora při aktivizaci dítěte není jen o konkrétních aktivitách nebo pomůckách, ale o celém procesu, který rodina prochází, když se snaží dítě rozvíjet a hledat způsoby, jak mu pomoci. Často se prolíná s předchozí kategorií zaměřenou na podporu rodiny v běžném životě, protože aktivizace dítěte není izolovaná, přímo ovlivňuje fungování celé rodiny, jejich každodenní rutiny a způsob, jak přemýšlejí o výchově. Raná péče v tomto procesu pomáhá tím, že doporučí konkrétní aktivity, ale hlavně i tím, že rodinám ukazuje, jak vůbec přemýšlet o podpoře dítěte jako o něčem dlouhodobém a přirozeně začleněném do běžného života. Třetí rodina (R5) popisuje, že si nejprve vůbec nebyli jistí, jak s dítětem pracovat: *„My jsme ani nevěděli, že něco takovýho, jako jemná motorika, hrubá motorika, co to je.*“ Raná péče jim pomohla se

zorientovat a ukázala jim konkrétní možnosti, které mohou využít, což následně ovlivnilo jejich každodenní práci s dítětem. Některé rodiny se k podpoře staví **aktivněji** a samy si hledají informace, jako například druhá rodina (R3): „*Já už jsem jako během toho půl roku už si zjišťovala informace, už jsem prostě jako věděla, už jsme tady začínali kartičky a takový.*“ To ukazuje, že podpora dítěte není jen o tom, co rodina dostane zvenčí, ale často také o jejich vlastní aktivitě, ochotě učit se a přizpůsobovat se potřebám dítěte. První rodina (R1) potvrzuje tuto ochotu zkoušet různé metody, dokud nenajde tu správnou: „*Vyzkoušíme úplně všechno, jakože všechno, co nám poradíte vy i jako nějaký kdokoliv, nějakí odborníci nebo nějaký lidi, kteří s tím mají nějakou zkušenost.*“ Tento výrok krásně vystihuje, že aktivizace dítěte není jen jednorázová záležitost, ale proces hledání, testování, objevování a přizpůsobování, kdy rodiče postupně zjišťují, co dítě potřebuje, co mu vyhovuje a co ho rozvíjí. Celá aktivizace dítěte tak není jen o dítěti samotném, ale ovlivňuje celou rodinu, jejich myšlení, rozhodování, způsob života a někdy dokonce i to, jak vnímají sebe jako rodiče. Proto se tato kategorie prolíná s podporou rodiny, integrací dítěte do širšího prostředí i dalšími oblastmi, protože ve skutečnosti nic nefunguje samostatně – všechno souvisí se vším. Rodiny často hledají nejen způsoby, jak dítě rozvíjet, ale také jak ho začlenit do společnosti, jak s ním komunikovat, jak mu pomoci v adaptaci na nové situace. Hermeneuticky se tedy na aktivizaci dítěte dá podívat tak, že to není jen o tom, co dítě získá, ale hlavně o tom, jak rodina zvládne tento proces uchopit, začlenit do svého života a dlouhodobě s ním pracovat.

Tabulka č. 4 – Administrativní a právní podpora

4. Téma – Administrativní a právní podpora	Kódy: Nejvýznamnější činnost, nedostatek informací, doprovod na úřady, pomoc, snadná dostupnost podpory, znalost díky rané péči, zvýšení povědomí, informování o právech a dávkách
--	--

Tuto kategorii je opět možné zařadit do činnosti rané péče popisované v §54 jako pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Tato pomoc je pro rodiny také velmi zásadní, protože často po zjištění diagnózy dítěte **nevědí, na co všechno mají nárok**. Ocitají se ve složitém systému plném administrativních procesů, ve

kterém často nevědí, kam se mají obrátit a co přesně mají vyřídit. Bez odborné pomoci poradců rané péče by se rodiny kolikrát ani nedozvěděly o důležitých dávkách a možnostech podpory, které by jim mohly výrazně pomoci nejen finančně, ale i v celkovém zajištění péče o dítě. Pokud chce rodina dítěti poskytnout to nejlepší pro jeho přirozený vývoj, kolikrát jim je doporučováno spousta vhodných terapií či pobytových diagnostických terapií, které stojí nemalé peníze. Vyřízení těchto dávek, nebo jiných možnostech podpory, pomůže rodinám ulevit v jejich finanční situaci a poskytne tak dostatek prostoru pro využívání doporučených aktivit pro dítě. Právě první rodina (R1) potvrzuje, že **informace o příspěvcích na péči, dávkách, o průkazu osob se zdravotním postižením** a dalších nárocích pro ně byly naprosto klíčové: *"To nám pomohlo úplně nejvíc ze všeho vlastně, to je na tom to celý možná, jako co se jako těch hodně důležitých věcí týče, tak na tom to celý stojí."* Při tomto tvrzení je zřejmé, že tato podpora rané péče představovala pro rodinu zásadní a zlomový bod, kdy se vůbec dozvěděli o možnostech finanční podpory a dalších úlevách, které jim náleží. Bez těchto informací by nevěděli, že na podporu mají nárok a ani to, jak při vyřizování postupovat: *„No nevěděli bysme to vůbec!“* Tato interpretace přesně vystihuje hlavní problém administrativního systému, protože pokud rodiče sami nevědí a sami si nevyhledají, na co mají nárok, často jim to nikdo neřekne. Vedle samotných informací poskytuje raná péče i praktickou asistenci při administrativním procesu, včetně **doprovodu na úřady**, což bylo v tomto případě velmi přínosné (R1): *„Tak to, že jste tam šla jednou i s náma, tak to mi hafo pomohlo, protože jste mi pohlídala syna, protože jinak jakoby nemám to hlídání.“* Rodiny se totiž v mnoha případech potýkají nejen s nedostatkem informací, ale i praktickými překážkami, které jim brání v hladkém vyřízení úředních záležitostí. Nabídnutí a poskytnutí doprovodu rodin na úřady a při vyřizování administrativních záležitostí je tak nejen morální oporou, ale i praktickou pomocí, která umožňuje rodičům vyřídit potřebné záležitosti bez stresu. Druhá rodina vnímá administrativní podporu spíše jako **možnost konzultací** s pracovníkem rané péče a **potvrzení si získaných informací**. Sami byli velice kompetentní ve vyřizování většiny záležitostí, ale oceňovali **možnost kdykoliv se obrátit na poradkyni** rané péče a získat tak jistotu a odpovědi na své dotazy (R3): *„Stačí zvednout telefon a zavolám naši poradkyni.“* Přesto si uvědomují, že ne každý rodič má dostatek znalostí a schopností k tomu, aby se v právních a administrativních procesech orientoval sám. Jejich zkušenost s ostatními rodiči ukazuje, že mnoho rodin se v systému podpory vůbec neorientuje a přichází tak o dávky, které by jim mohly výrazně pomoci (R4): *„Často co jsme potkali ty rodiče různý, tak ti měli dvakrát starší děti a oni vůbec netušili nic.“* To potvrzuje

zásadní význam rané péče jako služby, která nejen pomáhá rodinám s praktickými záležitostmi, ale také celkově **zvyšuje povědomí o dostupné pomoci** a toho, jak a kde vše vyřídit, jak uvádí jedna z respondentek (R1): „*Aspoň víme, kde to všechno je, jak se to všechno zařizuje.*“ Některé rodiny mají potřebné informace ještě před spoluprací s ranou péčí, jiné jsou bez jakéhokoliv povědomí o tom, jaké služby mohou využít. Raná péče zde hraje zásadní roli v procesu orientace v systému podpory, což je stejně důležité jako samotné vyřízení dávek. Především zvyšuje kompetenci rodičů. Třetí rodina (R6) si **cenila přímého poradenství poradkyně** rané péče, která jim poskytla **informace o nárocích na pleny, možnostech finanční podpory a dalších právních otázkách**: „*Tak určitě, to určitě pomohlo. Je to vlastně pomoc těm rodinám jako určitě, protože kolikrát ty rodiny neví nic, co mají dělat nebo na co mají nárok.*“ Jejich zkušenost přesně ukazuje, že úřady často neposkytují rodičům dostatečné informace o tom, na co mají nárok, což vede k tomu, že rodiny mohou zůstat bez podpory, kterou by jinak mohly čerpat. Typickým příkladem je hrazení plen, o kterém se rodina dozvěděla právě díky rané péči (R5): „*Z raný péče, takže to vlastně byla taky z raný péče, že ta nám řekla, a pak nám to teda doktorka začala psát, takže od té doby vlastně máme jako hrazený pleny.*“ Z výroků této rodiny jasně vyplývá, že nedostatek informovanosti je jedním z největších problémů administrativního systému podpory, a pokud rodiče sami nevědí, co mohou žádat, nikdo jim to většinou neřekne. Hermeneutický přístup ukazuje, že administrativní podpora rané péče není jen o předávání informací, ale o procesu porozumění, který rodinám pomáhá orientovat se v systému, získat jistotu a efektivně hájit své nároky. Mnoho rodin by bez této pomoci vůbec netušilo, na co mají nárok, což ukazuje, že nejde jen o složitost administrativy, ale i o nedostatečnou informovanost. Raná péče navíc učí rodiny, jak samostatně jednat, takže nejsou jen pasivními příjemci pomoci, ale stávají se kompetentními a aktivními účastníky celého procesu. To jim dává stabilitu v nejistém období, protože systém podpory se jim postupně stává srozumitelným a zvládnutelným. Význam této podpory proto přesahuje samotné vyřízení dokumentů – formuje rodičovskou kompetenci, pomáhá rodinám pochopit jejich práva a dává jim jistotu, že své záležitosti zvládnou řešit samostatně.

Tabulka č. 5 – Integrace dítěte do širšího prostředí

5. Téma – Integrace dítěte do širšího prostředí	Kódy: Rozdílný názor rodičů, podpora poradkyně při začleňování, informovanost, překvapení z reakce dítěte, doporučení vizuálních pomůcek, izolace dítěte v kolektivu, prvotní obavy, doprovod poradkyně do vzdělávacího zařízení
--	---

Začlenění dítěte s PAS do širšího sociálního prostředí je jedna z nejzásadnějších momentů v jeho životě i životě rodičů. Nejde pouze o začlenění do mateřské školy nebo základní školy, ale o celkovou adaptaci na nový režim, podmínky, zvládání sociálních situací, navazování vztahů a nalezení podpůrných strategií, které dítěti umožní bezpečně se orientovat v okolním světě. Raná péče hraje v tomto procesu významnou roli, protože poskytuje rodinám informace o možnostech vzdělávání, zapojování do různých sociálních skupin, pomáhá jim s výběrem mateřské školy, asistuje při zápisech, doprovází na dny otevřených dveří a nabízí podporu při řešení odkladu povinné školní docházky. Tento proces lze zahrnout pod §54 a to konkrétně pod zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí spojených s integrací dítěte. Pro hodně rodin je klíčovým rozhodnutím, zda dítě umístit do běžné mateřské školy, speciální mateřské školy nebo přímo do autistické třídy, pokud ji škola disponuje. Rozhodování pro rodiče není vůbec snadné. Některé rodiny se dlouho rozhodují mezi běžnou školkou a speciálním zařízením, což může vést i ke sporům mezi rodiči o to, co je pro dítě skutečně nejlepší. Jedna rodina popisuje, jak řešili školku dlouhé večery, protože **každý z rodičů měl jiný pohled na vhodnost prostředí (R4): „To bylo hodně hádek...” (R3): „To jsme byli na nože no, protože já bych ho viděla ve speciální školce, pro mě to bylo sympatičtější, že tam s ním budou pracovat jinak. Ale nakonec jsme se rozhodli pro školku, co máme přes ulici, a musím říct, že paní ředitelka je akční, paní asistentka je super, má neteř s autismem, i paní poradkyně pak byla ve školce a prostě nám to sedlo.”** Některé rodiny se obávají, jak dítě zvládne kolektiv, jestli nebude příliš stresované a zda mu bude prostředí vyhovovat. Raná péče jim pomáhá **zorientovat se v dostupných možnostech**, zvážit jejich výhody a nevýhody a často je doprovází přímo na zápisy nebo návštěvy školských zařízení. Jedna rodina (R5) potvrzuje, že právě díky rané péči se

dozvěděli o možnosti autistické třídy, kterou nakonec zvolili pro svého vnuka: „*My jsme vůbec nevěděli, že tady nějaká autistická třída je, to nám poradila raná péče.*” Rodiče se také často obávají reakce dítěte na kolektiv a nové prostředí. V některých případech byl zásadním impulzem pro rozhodnutí o zařazení dítěte do mateřské školy víkendový pobyt konaný ranou péčí, kde měli možnost vidět, jak jejich dítě interaguje s ostatními dětmi. Respondentka (R1) jedné rodiny popisuje svou zkušenost jako **překvapivý moment**: „*Já jsem koukala jak puk, vůbec jsme nečekali, že do toho půjde takhle po hlavě.*” Adaptace dítěte na školní či jiné sociální prostředí není vždy snadná. Děti většinou potřebují postupné zvykání, pevný režim, **vizuální pomůcky** nebo jiný individuální přístup, který jim pomůže se v prostředí lépe zorientovat. Raná péče tedy pomáhá rodinám nastavit plán adaptace a přechodu, například možnost návštěvy konkrétní instituce před nástupem, použití fotografií nebo piktogramů, které dítěti pomáhají předvídat, co se bude dít, nebo úpravou režimu, aby změna prostředí nebyla pro dítě příliš náročná. Vizualní strategie musí být přizpůsobené konkrétním potřebám dítěte. Některým dětem lépe fungují piktogramy, jiným pomáhá práce s reálnými fotografiemi, které jim umožňují lépe si spojit osoby a místa s konkrétní zkušeností. Jak potvrzuje jedna rodina (R5), **fotografie se ukázaly jako efektivnější než piktogramy**, protože dítěti pomáhají vizuálně rozpoznat očekávané situace: „*Když jezdíme na různé terapie, máme fotku, tak mu taky ukážeme jedeme za tou tetou, jedeme za tou tetou. On si teď kom sám bere ty fotky a kouká se na ně. To nám taky poradila raná péče. Nakreslené obrázky nebo piktogramy u nás nefungovaly, ale fotky mu pomohly.*” Rodiče často nevědí, jak jejich dítě bude reagovat na kolektiv, což může být zdroj obav a nejistoty. I když se dítě adaptuje na školní prostředí, neznamená to, že každý den zvládne bez problému. Jedna z respondentek (R5) popisuje, že i když jejich vnuk už mateřskou školu zná a ví, co ho čeká, stále mívá dny, kdy do kolektivu nechce a reaguje pláčem: „*Byla to naše obava na začátku, ale potom, když jsme tam šli, tak to bylo v pohodě. Jenže teďka, když tam jdeme, tak kolikrát pláče, i když to prostředí zná. Takže se tam něco děje, že se mu tam nechce zrovna ten den.*” Některé děti s PAS nemají přirozenou potřebu zapojovat se do kolektivu a mohou se chovat uzavřeně ve své vlastní bublině, i když se proces adaptace zdá úspěšný. Jedna rodina (R5) popisuje, že **jejich dítě nevyhledává kontakt s vrstevníky**, nevytváří aktivní sociální vazby, což potvrzuje i zkušenost s ostatními dětmi ve skupině: „*On se vůbec nezapojuje, nevyhledává kontakt s ostatními kluky ve třídě. Vlastně oni jsou takoví zavření ve své bublině.*” Další z rodin (R3) využila postupné zvykání si na mateřskou školu, které jim společně se zařízením doporučila raná péče: „*To byl dobrej tah, že jsme*

chodili, protože v září už to bylo lepší, sice se to neobešlo bez slziček, ale vydrží nám tam."

Poradce rané péče v případě, kdy si to rodina přeje, **doprovází rodiče do konkrétních zařízení**, aby jim pomohl s výběrem pro ně nejvhodnější volby, asistuje při dnech otevřených dveří a nabízí podporu i při řešení odkladu školní docházky, pokud dítě ještě není dostatečně připravené. Tato asistence dodává rodičům jistotu, že mají někoho, kdo jim pomůže s administrativou, zkontaktuje se s řediteli konkrétních zařízení, **vysvětlí proces** a podpoří je v důležitých rozhodnutích. Jedna z rodin oceňuje, že poradkyně rané péče jim nabídla **doprovod do mateřské školy**, aby se mohli podívat, jak tam děti pracují a lépe pochopit prostředí. Zároveň s nimi byla přímo i ve škole, což jim pomohlo zorientovat se v celkovém systému vzdělávání (R5): *„Paní poradkyně říkala, že s námi klidně zajde do školky, abychom se podívali, jak tam děti pracují. Byla i ve škole s námi, což nám pomohlo se lépe zorientovat."* Z hermeneutického pohledu integrace dítěte není pouze administrativní proces, ale hluboká přeměna rodinného života, která ovlivňuje nejen dítě samotné, ale také jeho rodiče a jejich každodenní fungování. Na začátku procesu mají rodiče často obavy, zda dítě zvládne kolektiv, zda nebude izolované, zda se nezačne zhoršovat jeho chování. Postupně ale získávají zkušenosti, které jim pomáhají vidět dítě jinak, a to jako aktivního člena společnosti, který se může přirozeně rozvíjet mezi vrstevníky. Integrace dítěte není lineární proces, ve kterém by se dítě jen postupně začleňovalo do kolektivu bez obtíží, je to dlouhodobá cesta, ve které se střídají momenty úspěchu a pokroku s dny, kdy dítě může mít zpětnou reakci, kdy se necítí dobře a nechce se zapojovat. Raná péče nepomáhá jen dítěti, ale také celé rodině, protože začlenění dítěte do mateřské školy či jiného kolektivu vytváří prostor pro rodiče, aby si mohli zorganizovat svůj čas, věnovat se svým potřebám, případně se zapojit do pracovního procesu nebo jiných sociálních aktivit. Některé rodiny díky této změně získávají větší stabilitu, protože mohou lépe sladit péči o dítě s vlastními možnostmi a závazky. Integrace dítěte tak není jen o jeho začlenění do kolektivu, ale také o tom, jak celá rodina získává nový režim, který jim umožňuje žít plnohodnotněji.

Tabulka č. 6 - Odbornost a flexibilita pracovníků rané péče

6. Téma – Odbornost a flexibilita pracovníků rané péče	Kódy: Význam vysvětlené služby, poradenství během konzultace, pravidelný kontakt, flexibilita, odbornost pracovníků, empatický přístup, nedostatek empatických lidí v okolí rodin, spolupráce s klíčovým poradcem, komplexní podpora rodiny
--	---

Pracovníci rané péče mají významnou roli v podpoře rodin, které se ocitají v nové situaci po zjištění diagnózy dítěte nebo při hledání vhodných forem podpory. Jejich odbornost, schopnost flexibilně reagovat na individuální potřeby rodin a dlouhodobá spolupráce jsou aspekty, které respondenti nejvíce oceňují. Poradkyně rané péče nejen poskytují cílené rady, ale také pomáhají rodinám s praktickými záležitostmi, jako je například administrativa spojená s dávkami, vyhledávání terapií nebo kontaktování dalších odborníků. Rodiny přicházejí do rané péče s nejistotou, bez dostatečných informací o tom, jak postupovat při zjištění diagnózy dítěte. Právě zde se ukazuje klíčová role poradkyně, která pomáhá rodinám se zorientovat v situaci a poskytuje jim odborné vedení. Jedna z rodin (R1) popisuje svoji zkušenost s ranou péčí takto: *„My jsme nevěděli, která bije, chtěli jsme mít nějakou diagnózu nebo aspoň něco vědět o tom. Tak jsme zavolali, vy jste přijely a všechno jste nám vysvětlily. To nám dost pomohlo.“* Poradkyně, kromě toho, že pomáhají s praktickými kroky, také přinášejí nové metody práce, které rodina dosud neznala. Jak potvrzuje další rodina (R5), odborná znalost pracovníků jim pomohla najít vhodné terapie a rozšířit možnosti podpory dítěte: *„Kolikrát nám řekne, co bysme mohli, co my vůbec nevíme, jo, že i ty terapie nám vlastně poradila paní z rané péče, takže co by všechno bylo vhodné a ona to má vždycky vytištěny.“* Dalším z klíčových faktorů, které rodiny oceňují, je schopnost poradkyně **přizpůsobit se jejich aktuálním potřebám**. Poradkyně nepracují podle jednoho univerzálního modelu, ale hledají cesty, které nejlépe odpovídají situaci konkrétní rodiny. Jedna z rodin (R1) popisuje, jak jim **flexibilita pracovnice** rané péče umožňuje řešit aktuální témata a posouvat se dopředu: *„Hlavně udržujeme kontakt a řešíme témata, která jsou aktuální.“* Další z respondentů (R3) oceňují, že poradkyně přináší vždy nové informace, které jim pomáhají v každodenní péči o dítě: *„Ona vždycky přinese nějaký další tip, který*

potřebujeme vyzkoušet, nikdy to není tak, že bych si z toho nic neodnesla. I kdybychom si jen povídaly, tak to pro mě má strašně velký význam." Raná péče není ale jenom odborná služba. Její velkou hodnotou je **lidský a empatický přístup** pracovníků, kteří nejen informují, tak také vytvářejí bezpečný prostor pro sdílení a podporu. Jedna rodina (R1) vyzdvihuje, jak důležitý je **lidský rozměr spolupráce**: *„Naše pracovnice je strašně profesionální, ví všechno, je hrozně empatická, hodná, krásně si sedla s rodinou i se synem. Myslím si, že je to přesně pro nás."* Jak jsem již zmiňovala, rodiny často **nemají ve svém okolí nikoho, kdo by rozuměl jejich situaci**, proto je pro ně důležité mít někoho, kdo jim nejen poskytne informace, ale také je vyslechne bez předsudků. Jak uvádí další rodina (R3): *„Potřebujete někoho, kdo ví, nebo se umí o tom s vámi aspoň bavit, protože to jako spousta lidí neví."* (R4): *„Skoro nikdo, upřímně."* Rodiny oceňují i kontinuitu **spolupráce s poradkyní** rané péče, která jim poskytuje dlouhodobou podporu. Tento vztah není pouze o odborných informacích, ale především o stabilitě, důvěře a pocitu jistoty, že je zde někdo, kdo jim pomůže v těžkých chvílích. Rodina popisuje (R1): *„My většinou přijdeme do styku jenom s naší poradkyní a s tou je to úplně nejlepší na světě. Pomáhá se vším."* Tento dlouhodobý vztah, založený na empatii, flexibilitě a neustálé dostupnosti, rodinám postupně dodává jistotu. Z hlediska hermeneutiky není raná péče jen o odborných znalostech a administrativě, ale především o dlouhodobé podpoře rodin v nelehké situaci. Když rodiče začínají řešit péči o dítě s PAS, často se cítí nejistí a sami. Pracovníci rané péče jim nepředávají pouze potřebné informace, ale také jim pomáhají získat důvěru ve vlastní schopnosti. Tento vztah, založený na empatii a flexibilitě, dítě a rodinné problémy postupně mění na výzvy, které lze zvládnout. Odbornost se projevuje nejen v pečlivém vyřizování dokumentů a hledání terapií, ale především v tom, jak se pracovníci dokážou vcítit do konkrétní situace rodiny a nabídnout podporu odpovídající jejich aktuálním potřebám. Dlouhodobá spolupráce s poradkyní pomáhá rodinám cítit se bezpečně a osvojit si nové strategie, jak čelit každodenním obtížím. Raná péče tak není jen služba, ale důležitý faktor, který posiluje rodičovskou sebedůvěru, kompetentnost a pomáhá budovat stabilní prostředí pro dítě.

5.1 Shrnutí

Výzkum se zaměřil na to, jak sociální služba rané péče ovlivňuje každodenní život rodin s dětmi s poruchou autistického spektra (PAS). Na základě rozhovorů se ukázalo několik klíčových způsobů, jak raná péče mění situaci rodin a pomáhá jim zvládat výzvy spojené s péčí o dítě s PAS.

Jedním ze zásadních dopadů rané péče je posilování rodičovských kompetencí. Jak uvádí Matějček (1986), rodiče dětí s PAS potřebují nejen odborné vedení, ale také přijetí, pochopení a citovou podporu. Výzkum ukazuje, že rodiče díky rané péči získali větší jistotu ve výchovných postupech, lépe rozuměli potřebám dítěte a dokázali efektivněji zvládat každodenní situace. Praktická podpora při nastavování denního režimu dítěte jim pomáhá organizovat čas a zajišťovat stabilní prostředí pro jeho rozvoj.

Další významný dopad služby se projevil v podpoře sociálního začlenění dítěte. Jak potvrzuje Thorová (2016), děti s PAS obvykle nevstupují do kolektivu spontánně, jejich adaptace vyžaduje cílenou podporu ze strany rodičů i odborníků. Výsledky výzkumu ukazují, že raná péče zde sehrává klíčovou roli nejen jako informační zdroj pro rodiče při výběru vzdělávacího zařízení, ale i jako aktivní pomoc při komunikaci s pedagogy a zavádění adaptačních strategií. Podobně Dundon (2021) zdůrazňuje význam služby při prevenci sociální izolace rodin dětí s PAS, což se v rozhovorech respondentů jednoznačně potvrdilo.

Významnou roli hraje také psychosociální podpora, která pomáhá rodinám v emočně náročném období adaptace na diagnózu dítěte. Jak uvádí Hradilková a kol. (2018), raná péče se nezaměřuje pouze na dítě, ale působí jako komplexní služba, která podporuje rodinu jako celek. V tomto ohledu hrála velkou roli možnost sdílení zkušeností s ostatními rodiči, ale i individuální konzultace s odborníky. Rodiny oceňovaly semináře, víkendové pobyty a komunitní aktivity, které jim poskytly bezpečný prostor pro vzájemné sdílení.

V oblasti administrativní podpory byla služba rané péče hodnocena jako zásadní a prakticky velmi přínosná. Zejména rodiče, kteří se dosud neorientovali v systému sociální podpory, oceňovali pomoc poradkyň při vyřizování dávek, doprovodu na úřady či podávání dokumentace vůči institucím. Lukešová et al. (2022) uvádějí, že systém sociálních služeb může být pro mnoho rodin příliš složitý a bez odborného vedení těžko uchopitelný, a to se výzkumem potvrdilo.

Limity výzkumu spočívají v malém vzorku respondentů, ale to je u kvalitativního výzkumu běžné. Výběr rodin odpovídal metodologickému rámci interpretativní fenomenologické

analýzy (IPA), která se zaměřuje na hlubší porozumění subjektivním zkušenostem namísto statistické reprezentativnosti. (Smith et al., 2009, cit. dle Kostínková a Čermák, 2013)

Přesto je třeba reflektovat, že výsledky nelze automaticky zobecnit na širší populaci rodičů dětí s PAS, protože výzkum pracoval s homogenním souborem rodin, které využívají konkrétní službu rané péče.

Další výzkum by se mohl zaměřit na dlouhodobý dopad služby na adaptaci rodin v různých fázích jejich života s dítětem s PAS. Zajímavé by bylo sledovat, jak se potřeby rodin mění v čase a jak efektivně raná péče reaguje na nové výzvy, například při přechodu dítěte na školní docházku. Raná péče tedy není pouze odbornou podporou zaměřenou na dítě, ale představuje komplexní systém, který posiluje stabilitu celé rodiny v emoční, praktické i organizační rovině.

5.2 Doporučení pro praxi

Na základě výzkumu lze navrhnout několik opatření, která mohou zlepšit službu rané péče tak, aby co nejlépe odpovídala potřebám rodin s dětmi s PAS.

1. Podpora individuálního přístupu

Každá rodina prochází jiným procesem adaptace na diagnózu, proto je důležité zachovat flexibilitu v poskytování podpory. Pracovníci rané péče by měli mít dostatek prostoru na to, aby mohli reagovat na specifické potřeby každé rodiny. Tento přístup se ukázal jako klíčový faktor spokojenosti rodičů.

2. Rozšíření komunitních aktivit

Rodiny ocenily možnost setkávat se s ostatními rodiči, sdílet zkušenosti a diskutovat o výzvách, které výchova dítěte s PAS přináší. Je vhodné rozšířit nabídku tematických setkání, workshopů nebo podpůrných skupin, které pomáhají zmírnit pocit izolace a posílit rodičovské kompetence.

3. Přehledné informační materiály pro nové rodiny

Po sdělení diagnózy rodiny často nevědí, na koho se obrátit. Vhodným řešením by bylo vytvoření přehledné brožury, webové stránky nebo e-mailového průvodce, kde by rodiče našli kontakty na odborníky, možnosti podpory a praktické rady. Tento krok mohou

garantovat poskytovatelé rané péče či odborné platformy pod záštitou MPSV nebo krajských úřadů.

4. Lepší možnosti sdílení zpětné vazby od rodin

Rodiny by měly mít prostor vyjádřit své zkušenosti, návrhy nebo připomínky k fungování služby. Vedle formálních stížností je vhodné vytvořit jednodušší způsoby, jako anonymní dotazníky nebo pravidelná setkání s klienty, kde mohou rodiče otevřeně sdílet své potřeby.

V praxi už existují některé způsoby, jak rodiny mohou sdílet své názory, například víkendové pobyty s pracovníky služby nebo dotazníky, které rodiny vyplňují na začátku, v průběhu i na konci využívání rané péče. Je důležité tyto možnosti zachovat a dál rozvíjet, aby zpětná vazba rodičů mohla aktivně přispívat ke zlepšení služby.

ZÁVĚR

Tato práce se věnovala významu rané péče pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra (PAS). Výsledky kvalitativního výzkumu ukázaly, že raná péče představuje nejen odbornou podporu zaměřenou na dítě, ale také důležitý prvek stabilizace celého rodinného systému. Rodiče vnímali službu jako nepostradatelný zdroj informací, emoční podpory i praktické pomoci, který jim pomáhá zvládat náročné každodenní situace.

Rodiny ocenily širokou škálu činností, které raná péče nabízí. Každá z nich považovala za nejpřínosnější jinou oblast podpory. Některé rodiče kladli důraz na možnost sdílení zkušeností s ostatními rodinami a psychosociální podporu, jiné upřednostňovaly zapůjčování pomůcek, odborné konzultace či praktické rady týkající se nastavení denního režimu dítěte. Tato různorodost potvrzuje, že základní činnosti rané péče definované v §54 zákona č. 108/2006 Sb. odpovídají skutečným potřebám rodin a jsou vnímány jako významná pomoc. Významnou roli hraje raná péče také při sociálním začlenění dítěte do kolektivu. Proces adaptace na školní prostředí je pro rodiny často velmi náročný, a právě raná péče jim pomáhá se v této oblasti orientovat, poskytuje poradenství, pomáhá při komunikaci se školou a nabízí konkrétní nástroje usnadňující přechod dítěte na nové místo. Rodiče oceňovali nejen informace, ale také praktickou podporu, jako je doprovod na schůzky do vzdělávacích zařízení nebo doporučení vizuálních strategií pro usnadnění adaptace.

Výzkum potvrdil, že raná péče významně přispívá k posilování rodičovských kompetencí. Mnozí rodiče díky službě získali jasnější představu o vývoji svého dítěte, ale také konkrétní doporučení, která jim pomáhají zvládat běžné situace s větším klidem a jistotou. Podpora pracovníků služby rané péče tak neovlivňuje jen samotné dítě, ale zasahuje do celého rodinného života, čímž pomáhá rodičům lépe se vypořádat s výzvami spojenými s výchovou dítěte s PAS.

Nebyla identifikována výrazná kategorie překážek při využívání služby rané péče, což naznačuje, že rodiny jsou se službou obecně spokojené. Pouze jedna rodina zmínila možnost rozšíření nabídky komunitních aktivit, ale uvedla, že jde o individuální potřebu, která nemusí být relevantní pro většinu klientů služby. Celkově lze absenci kritiky chápat jako potvrzení dobře nastavené komunikace mezi rodinami a pracovníky rané péče.

Rodiny také vnímaly ranou péči jako důležitou pomoc při orientaci v administrativních procesech a uplatňování práv dítěte. Odborné vedení jim umožnilo lépe se zorientovat v systému sociálních dávek, školských služeb a dalších podpor, které by jinak nebyly pro

některé rodiny snadno dostupné. Pracovníci služby zde fungují jako průvodci, kteří rodinám pomáhají zvládnout často komplikovanou administrativu.

Na základě výzkumných zjištění lze formulovat několik doporučení pro praxi, která by mohla přispět ke zkvalitnění služeb rané péče. Patří mezi ně zachování individuálního přístupu k rodinám, rozšíření komunitních a vzdělávacích aktivit, vytvoření přehledných informačních materiálů pro rodiče ihned po sdělení diagnózy a zlepšení možností zpětné vazby. Tyto kroky mohou přispět k větší dostupnosti služby a lepšímu propojení mezi jejími poskytovateli a rodinami, které ji využívají.

Celkově se potvrzuje, že raná péče má zásadní význam nejen pro dítě s PAS, ale pro celou jeho rodinu. Nejde pouze o odbornou podporu, ale o komplexní systém pomoci, který rodinám umožňuje zvládat praktické výzvy i emoční aspekty rodičovství. Klíčovými faktory, které přispívají k její úspěšnosti, jsou empatie pracovníků, flexibilita v poskytování podpory a schopnost reagovat na individuální potřeby rodin. Také přispívá k širší inkluzi a zvyšování kvality života dětí s PAS v rámci společnosti

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

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

BENDETTA, B. a CENTRA, R. *Autismus: jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchami autistického spektra: komplexní manuál a rádce při realizaci inkluzivního vzdělávání pro pedagogy, terapeuty a rodiče*. Pracovní kniha 1. Přel. Jana Bílková. Praha: Tartaros, 2017. ISBN 978-80-906707-1-6.

DUNDON, R. *Mé dítě má autismus*. Praha: Portál, 2021. ISBN 978-80-262-1835-7.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-485-4.

HRADÍLKOVÁ, M. a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR: Průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.

HRDLÍČKA, M. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.

KOSTÍNKOVÁ, L. a ČERMÁK, J. 2013. *Interpretativní fenomenologická analýza (IPA)*. Brno: Masarykova univerzita [cit. 2025-04-15]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/el/fss/jaro2022/SPRn4484/123807903/Kostinkova-Cermak-IPA.pdf>

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: SPN, 1986. ISBN 08-011-86.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

NOTBOHM, E. *10 věcí, které by vaše dítě s autismem chtělo, abyste věděli*. Praha: Portál, 2021. ISBN 978-80-262-1753-4.

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI. *Pro rodiče* [online]. [cit. 2025-04-06]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/>

STRAUSSOVÁ, J. a KNOTKOVÁ, D. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4.

ŠÁNDOROVÁ, Z. *(Re)socializace v rané péči*. Praha: Karolinum, 2016. ISBN 978-80-7395-961-6.

ŠURÁŇOVÁ, V. *Interpretativní fenomenologická analýza (IPA)*. In: GULOVÁ, Lenka a Radim ŠÍP, eds. *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2013, s. 105–116. Pedagogika. ISBN 978-80-247-4368-4.

VALENTA, M. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0937 9.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

ARP. *Asociace pracovníků v rané péči* [online]. Leták ke stažení. [cit. 2025-04-10]. Dostupné z: <https://www.arpcr.cz/ke-stazeni/>

AUTISMPORT. *O autistickém spektru* [online]. [cit. 2025-03-09]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru>

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů české republiky* [online]. [cit. 2025-04-10]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ČESKO. Vyhláška č. 505/2006 Sb. kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů české republiky* [online]. [cit. 2025-04-10]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

ČESKO. Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. In: *Sbírka zákonů české republiky* [online]. [cit. 2025-04-10]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

ČESKO. Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. In: *Sbírka zákonů české republiky* [online]. [cit. 2025-04-10]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

ČESKO. Vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. In: *Sbírka zákonů české republiky* [online]. [cit. 2025-04-10]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-73>

ČESKO. Zákon č. 96/2004 Sb. o nelékařských zdravotnických povoláních. In: *Sbírka zákonů české republiky* [online]. [cit. 2025-04-10]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96>

DOMOSTHENES. *Demosthenes.cz* [online]. [cit. 2025-04-06]. Dostupné z: <https://www.demosthenes.cz/>

EDUCO ZLÍN. *Pro odborníky* [online]. [cit. 2025-04-10]. Dostupné z: <https://ranapecezlin.cz/pro-odborniky/>

EUC. *Autismus: celoživotní nemoc s neznámou příčinou* [online]. [cit. 2025-03-09]. Dostupné z: <https://euc.cz/clanky-a-novinky/clanky/autismus-celozivotni-nemoc-s-neznamou-pricinou/>

LUKEŠOVÁ, V., FRUCHOVÁ, V. a FRANZOVÁ, V. *Metodika provázení rodin s dětmi s PAS* [online]. Mikasazs.cz, 2022 [cit. 2025-04-09]. Dostupné z: <https://mikasazs.cz/wp-content/uploads/2022/11/metodika-provazeni-rodin-s-detmi-pas.pdf>

MANUÁL O RANÉ PÉČI. [online]. Masarykova univerzita. [cit. 2025-04-11]. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/ped/podzim2010/SPLBK_ISP/um/Manual_rane_pece.pdf

MKN 10. *Prohlížeč klasifikace* [online]. [cit. 2025-03-10]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84.5>

NAUTIS. *Autismus* [online]. [cit. 2025-03-09]. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/autismus>

NZIP. *Národní zdravotnický informační portál* [online]. [cit. 2025-04-06]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/>

RANÁ PÉČE TŘEBÍČ. *Nabízené služby* [online]. [cit. 2025-03-15]. Dostupné z: <https://www.ranapecetrebic.cz/o-nas/nabizene-sluzby/>

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI. *Pro rodiče* [online]. [cit. 2025-04-06]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AAK	Alternativní a augmentativní komunikace
ABA	Aplikovaná behaviorální analýza
ADHD	Porucha pozornosti s hyperaktivitou
ARP	Asociace rané péče
atd.	A tak dále
cit.	Citováno
č.	Číslo
et al.	A další
IPA	Interpretativní fenomenologická analýza
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
NZIP	Národní zdravotnický informační portál
OSPOD	Orgán sociálně-právní ochrany dětí
O.T.A.	Komplexní terapeutický přístup
PAS	Porucha autistického spektra
str.	Strana
TEACCH	Metoda strukturovaného učení pro děti s PAS
TOD	Tým okolo dítěte
tzv.	Takzvaně
VTI	Vizuálně-technická intervence

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Informovaný souhlas

Příloha P II: Otázky k polostrukturovanému rozhovoru

Příloha P III: Ukázka rozhovoru

PŘÍLOHA P I: INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas s použitím výzkumného polostrukturovaného rozhovoru

zaznamenaného pro účely bakalářské práce s názvem

Význam sociální služby rané péče pro rodiny dětí s poruchami autistického spektra

Tento výzkum probíhá v rámci bakalářské práce realizované na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně, Fakultě humanitních studií, obor Sociální pedagogika. Autorkou této práce je Vanesa Kuzmová. Cílem výzkumu je získat hlubší porozumění zkušenostem rodin dětí s poruchami autistického spektra se sociální službou rané péče, jak je definována v § 54 zákona č. 108/2006 Sb. a § 19 vyhlášky č. 505/2006 Sb., a pochopit její přínosy i výzvy.

Vaše účast na tomto výzkumu je zcela dobrovolná. Rozhovor bude probíhat formou polostrukturovaného rozhovoru, který bude nahráván na mobilní zařízení a následně přepsán do textové podoby. Záznam bude anonymizován a využit výhradně pro účely této bakalářské práce. Po dokončení práce budou hlasové nahrávky odstraněny. Během rozhovoru máte právo kdykoli požádat o jeho přerušení nebo ukončení bez nutnosti udání důvodu. Materiál bude analyzován v anonymní podobě a v žádném případě nebudou uchovávány žádné identifikační údaje respondentů. Vaše odpovědi budou anonymizovány a chráněny v souladu s etickými zásadami výzkumu.

Děkuji Vám za ochotu podělit se o své zkušenosti. Svým podpisem potvrzujete svůj souhlas s poskytnutím výzkumného materiálu ve formě audio nahrávky rozhovoru pro potřeby tohoto výzkumného projektu.

Datum rozhovoru: _____

Jméno výzkumnice: _____

Podpis výzkumnice: _____

Jméno respondenta: _____

Podpis respondenta: _____

PŘÍLOHA P II: OTÁZKY K POLOSTRUKTUROVANÉMU ROZHOVORU

1. Úvodní otázky:

- „Můžete nám krátce popsat svou rodinu a dítě s PAS, se kterým službu využíváte?“
- „Jaké bylo vaše prvotní očekávání, když jste začali využívat službu rané péče? – Jakou podporu jste očekávali?“

2. Vzdělávací podpora:

- „Jakou vnímáte potřebu podpory při aktivizaci vašeho dítěte?“
- „Můžete popsat konkrétní situaci, kdy vám některá z aktivit rané péče pomohla ve vzdělávání (rozvoji) vašeho dítěte?“

3. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

- „Jakou podporu rané péče jste získali při začleňování dítěte do širšího prostředí (např. školky, komunitní aktivity)?“
- „Jaké to pro vás bylo, když se vaše dítě zapojilo do nějaké sociální aktivity – jaké jste měli pocity, obavy, nebo naopak pozitivní zkušenosti?“

4. Sociální terapeutické aktivity:

- Jakou zkušenost máte s psychosociální oporou především prostřednictvím naslouchání, sdílením zkušeností, organizováním setkávání a pobytových kurzů pro rodiny?“
- „Jak se tyto jednotlivé aktivity promítly do vašeho rodinného života?“

5. Pomoc při obstarávání osobních záležitostí:

- „Jak jste vnímali podporu rané péče při vyřizování administrativních nebo právních záležitostí týkajících se péče o dítě (např. příspěvky, poradenství)?“

6. Celkové zhodnocení služby:

- „Jak byste popsali, co pro vás raná péče znamená v každodenním životě?“
- „Kdybyste mohli na službě rané péče něco změnit nebo vylepšit, co by to bylo?“

Doplňkové otázky:

- „Jak často jste v kontaktu s pracovníky rané péče a jak tento kontakt probíhá?“
- „Jaké máte zkušenosti s odborností pracovníků rané péče? Cítili jste se dostatečně podpořeni a informováni?“
- „Jak byste popsali vaši celkovou spolupráci s pracovníky rané péče?“

PŘÍLOHA P III: UKÁZKA ROZHOVORU

1. Rodina (R1 a R2) – 25.2.2025

Mohli byste krátce popsat svou rodinu a dítě s PAS?

R1: „No, takže my jsme rodina H. Já jsem maminka. R2: „Já jsem tatínek. R1: „Je mi 30. Kolik je tobě, miláčku?“ R2: „32 ne? Bude mi 33“. R1: „Máme syna, tomu je asi tak 3 a půl. Narodil se v říjnu. Zhruba tak v jednom roce, do kdy se normálně vyvíjel, tak jsme si začali všimnat, že se něco děje, že možná není úplně jako ostatní děti. A doma jsme se o tom začali bavit a pak jsme to začali řešit i s odborníky.“

Když přišla prvotní diagnóza, jak jste se cítili? Bylo pro vás těžké smířit se s tím?

R2: „No my jsme to tak trochu tušili, jako. R1: „No my jsme to spíš věděli.“ R2: „Nebo věděli, to už bylo spíš jako jenom takový protrhnutý počasí.“

Takže vy jste navštívili odborníky s tím, že si myslíte, že má váš syn PAS? Chtěli jste to pouze potvrdit?

R2: „Jo jo.“ R1: „Nó myslím že byli jsme špatní než přijel autobus na zastávku, takže trvalo to třeba 7 minut.“ R2: „No.“ R1: „Když jsme si tak jako říkali jakože... R2: „tak je to jak to je,“ R1: „je to jak to je, no. A pak už vlastně ani nebyl čas a a pak už vlastně jsme to ani nikdy neřešili jako téma. Možná, pak jsme se to snažili vysvětlit jakoby babičkám, prababičkám já jsem jim vytiskla papíry, ty jsem vlastně měla od vás, od raný péče, a moje mamka a moje babička to perfektně pobraly á...R2: „Mojí rodiče to nepobrali ještě do teď.“... ano, a začaly to tak brát a už to prostě jakože není vůbec celkově nějaký téma a manželovi rodiče ti to nechápou protože jsou ze Slovenska. R2: „No spíš si myslím, že to jako nechcou.“ ... jsou moc staří a jejich generace a jejich životní styl ještě jakoby nezvládl pobrat, že psychický nemoce existují a jsou vlastně jako nemoce.“

Bylo to tedy pro vás těžké, oznámit to svému nejbližšímu okolí jako je rodina a přátelé?

R1: „Né, my jsme otevření v rodině myslím si že úplně všemu.“ R2: „Jo.“ **Jo, i okolí?** R2: „Určitě.“ R1: „No my jsme to okolí nějak moc nesdělovali. Jo, že jako není to nějaká tajná informace, ale že bysme se tím někde vychloubali to se jako neděje. Takže to ví fakt jakože jen ten nejbližší okruh. Ono to možná jako lidi vijou, ale jako lidi s kterými se nebavíme, tak jsou nám asi jedno, že to vijou.“

Jaké bylo vaše prvotní očekávání, když jste začali využívat službu rané péče? – Jakou podporu jste očekávali?

R1: „No my jsme vlastně vůbec nevěděli co to je, že jo ani jakože něco takovýho existuje“ R2: „My jsme čekali, že to bude jako sociálka, ze začátku.“ R1: „Nó nám to vlastně řekla ta

naše, nebo teda synova doktorka jakože přímo dětská lékařka, že neví co nám jakoby říct, takže jestli chceme, že nám může poradit tady tu ranou péči. No a my jsme nevěděli která bije že jo, a chtěli jsme mít nějakou diagnózu nebo něco vědět o tom, tak jsme vám vlastně zavolali, vy jste přijeli a všechno jste nám vlastně vysvětlili. Což nám dost pomohlo.“ **Takže informace o rané péči vám dala pediatrička, vy jste o službě nevěděli?** R1: „Jojo.“ **Nevěděli jste tedy, jak služba probíhá?** R1: „Ne.“ R2: „Ne.“

Jakou vnímáte potřebu podpory při aktivizaci vašeho dítěte?

R2: „Jako nějaký poznatky z toho a jako si myslím že to celkem pomohlo, jak jste sem přišli a ukázali nám co a jak.“ R1: „Tak jako krom toho, že nám celá ta péče jakoby řekla všechny ty doktory a všechny ty odborníky, kteří nás vlastně dostali až sem, že máme tu přesnou diagnózu, všechno obchozený, teď se řeší ta školka, což jste nám zase především pomohli, tak si myslím, že to, že je to dobrý i pro mě i pro malýho, že je tady někdo, že přijde někdo kdo jakoby rozumí tomu a ví jakoby o čem se tady bavíme a to že přinesete nějaký aktivity pro syna je ještě pro taková třešnička navíc a já většinou když něco donesete a syna to zaujme nebo vidím, že by ho to bavilo, tak mu to hned objednáme a koupím.“

Můžete tedy popsat konkrétní situaci, kdy vám některá z aktivit rané péče pomohla ve vzdělávání (rozvoji) vašeho dítěte?

R1: „No jako hned na začátku nám pomohlo to že jste nám řekli koho máme přesně obvolat a to jsem ještě ten den udělala a to nás vlastně dovedlo k té diagnóze. A myslím, že synovi pomohl i ten víkendovej pobyt, že tam byli jakože ostatní děti a on moc nebejvá mezi dětma že jo, takže tak.“

Bylo to i pro vás užitečný, ten víkendový pobyt, jako pro rodiče?

R1: „No tak já jsem si odpočla dost.“ R2: „Jo.“ **To je taky důležitý.** R1: „Jo, aj tam byli i nějaký noví lidi, což mi moc jako nepřijmáme do našeho kruhu. Jó a bylo to tam hezký místo, a dobře jsme se najedli a byla to pohoda.“

Jakou podporu rané péče jste získali při začleňování dítěte do širšího prostředí?

R1: „No ještě žádnou, teď to spolu řešíme a teď jedeme pátýho na to SPC, což jste nám taky poradila vy a uvidíme, když nám doporučí že teda máme zkusit tu školku, tak bysme zkusili od září aby chodil na jedno nebo dvě odpoledne na tři hodiny.“

Můžete brát i jako začleňování do širšího prostředí i víkendový pobyt?

R2: „Asi jó.“ R1: „Asi jsme tam vlastně zjistili, že, protože my když jsme dřív chodívali na hřiště nebo kamkoli kde jsou děti, tak syn tam nechtěl s něma bejt nebo ho nezajímaly vůbec a tohle bylo vlastně poprvý, kdy byl s nějakýma dětma, bylo to jakoby z jeho strany i z té druhé strany jakoby nějak v klidu a viděli jsme, že by to možná zvládl, takže vlastně možná

to byl i ten impulz proč tu školku začít vůbec řešit, i když já jsem si do té doby myslela, že je malej, já nevím, uvidíme co nám řeknou na tom SPC. R2: „No jako s dětmi si tam hrál hezky, že jo, hnedka tam šel s nima a hrál si.“ R1: „Jojo, ani se jich nebál.“ R2: „Vůbec nás nepotřeboval.“ R1: „A ani nezuřil.“

Jaké jste z toho měli pocity, obavy nebo naopak pozitivní zkušenosti?

R1: „No já jsem koukala jak puk. Jo bylo to jako hodně dobrý no. Nečekali jsme to, si myslím, že by do toho jako takhle šel po hlavě.“ **A byli tam z toho nějaké obavy, celkově z toho pobytu a jak bude reagovat?** R1: „Jó tak to určitě jsme se báli, jestli tam vůbec bude chtít bejt s dětma a takhle, pak taky jestli ty děti, aby ho ne to, no nějak...“ R2: „Spíš jak bude reagovat na konflikty s těma děckama, hračky. Jestli nebude agresivní, to nebyl vůbec.“ R1: „Agresivní jako doma, ale nebyl na ty děti, byl hodnej“ R2: „Neškrábal a nekousal.“ R1: „Jojo.“ **Takže vám v tomhle třeba raná péče pomohla, že jste mohli jet na víkendový pobyt a tam jste viděli jeho reakci, a tím jste se rozhodli pro začlenění do MŠ?** R2: „Jojojo.“ R1: „Jo, že zkusíme tu školku, přesně tak.“

Jakou zkušenost máte s psychosociální oporou především prostřednictvím naslouchání, sdílením zkušeností, organizováním setkávání a pobytových kurzů pro rodiny?

R2: „Mně se například líbil ten kurz první pomoci, jak jsme byli.“ **Takže přednášky jsou pro vás podnětný?** R2: „Jasný, to byla jakože dost pro mě, ten kurz první pomoci. Hlavně pro manželku, ona o tem neví nic, že? R1: „Ano.“ R1: „Mně se to líbilo, když budu v práci, náhle se něco stane tak ví aspoň co má jak co, že.“ **I kvůli malýmu, že, pomoc tomu dítěti.** R2: „Jasně, jo.“ **Takže pro vás jsou přednášky pořádané ranou péčí podnětné?** R2: „Aspoň je to k něčemu, není to od něčeho k ničemu, že jo. Je to dobrý.“

Jak se tyto jednotlivé aktivity promítly do vašeho rodinného života?

R1: „Já jsem si zamilovala naši pracovníci možná tak. Né, tak zvykli jsme si máme aspoň nějaký zase režim, tady v tom. A syn to má rád, že jo, když přijedete a dovezete zase něco novýho, tak to, to si myslím, že je fajn pro nás a hlavně udržujeme ten kontakt a řešíme hlavně ty témata, který jsou zrovna jako aktuální. Což teda u nás je teď nejvíc ta školka nebo ten další pobyt na kterej bysme chtěli hodně, hodně, hodně, hodně jet a teď já půjdu na tu kavárnu, tak to si zase oddychnu na půl dopoledne a poznám tam zase nějaký nový lidi, jojo, to je fajn.“

Jak jste vnímali podporu rané péče při vyřizování administrativních nebo právních záležitostí týkajících se péče o dítě?

R1: „No tak to nám pomohlo úplně nejvíc ze všeho vlastně, to je na tom to celý možná, jako co se jako těch hodně důležitých věcí týče, tak na tom to celý stojí, že vlastně hned ten první den, že jo, co nám nadiktovali jste, tak to nám dalo tu diagnózu a všechny ty informace ohledně příspěvků a všech dávek a ty kartičky ZTP a všeho tady toho, to nám pomohlo úplně že jako nejvíc, že jo. Tak teď jsem na tom příspěvku na péči že jo, když mi končí mateřská a to že jste tam šla jednou i s náma, tak to mi hafo pomohlo, protože jste mi pohlídala syna, protože jinak jakoby nemám to hlídání a že aspoň víme, kde to všechno je, jak se to všechno zařizuj a jo je to dobrý, je to moc dobrý tady v tom. Možná je to úplně to v tomhle to nejdůležitější, když to řeknu, co ta služba nám jakoby poskytla.“ **Takže si myslíte, že bez rané péče byste si takové záležitosti nevyřešili? Nevěděli byste o těchto možnostech?**

R1: „No nevěděli bysme to vůbec! **Vůbec byste to nevěděli?** No nevěděli bysme to vůbec, já jsem přišla k jeho dětský doktorce a řekla jsem, že mám podezření, že jako není úplně v chillu („čilu“), a ona mi řekla: „hm, tak nic,“ jakože nic, ona mě nikam neposlala, oni mi neřekla ani půl slova, ona na mě -jakože jo, tak jo, tak já nevím...R2: tak si nějak porad'te...R1: tak si nějak porad'te, jestli vám můžu říct, tak zkuste tady tu ranou péči, oni to dělaj, a to bylo vlastně všechno.“ **Takže bez spolupráce s RP by se vám to nedostalo?**
R1: „Jojo.“

Jak byste popsali, co pro vás raná péče znamená v každodenním životě?

R1: „No tak v každodenním životě, no tak krom toho, že jsme se přes vás dostali jakoby k těm dávkám a penězům, což jako používáme každý den, tak úplně nějak v každodenním životě nevím, no tak možná nějaký aktivity, hračky co nám donesla naše pracovnice, tak ty tady syn má, hraje si s něma, tu logopedku kterou jste nám vlastně, ke který jsme měli tu hodinu u vás, tak ta nám doporučila různý ty vitamínky, co syn jí jako....je pravda že od té doby se perfektně rozmluvil, ale jako jestli to bylo zrovna tím...může to tak bejt no. A jinak nevím no, nějakaj ten režim že teda jednou za měsíc někdo přijde jako a trochu tomu rozumí a řekneme si co a jak, no a teď asi...“ **A máte v tom každodenním životě od rané péče třeba náhled na to, jak přistupovat k tomu dítěti, jak ho třeba rozvíjet? Jestli vám raná péče přinesla něco do toho vašeho každodenního života?** R2: „My to spíš bereme jak to přijde, tak to prostě, to chytíme za pačesy, protože to je každý den něco novýho s tím klukem, že jo.“ **Chápu, spíš jsem to ještě myslela tak, když vám poradkyně ukáže, jak třeba s dítětem pracovat, jestli to vám třeba v tom každodenním životě pomůže?** R1: „Vyzkoušíme úplně všechno, jakože všechno co nám poradíte vy i jako nějaký kdokoliv nějakí odborníci nebo nějaký lidi, kteří s tím mají nějakou zkušenost, ale ten malej je hodně

individuál, že si myslím, že my si tak nějak na všechno musíme s ním přijít sami a aby to vyhovovalo jako jemu i mně a všem.“

Kdybyste mohli na službě rané péče něco změnit nebo vylepšit, co by to bylo?

R1: „Já bych dala abyste měli víc kroužků, nějaký kroužek a víc aktivit pro ty rodiny a nějaký ty setkání častěji, ale dobře chápu, že ostatní rodiče možná do toho nejsou zapálení jak my. Jak říká manžel, nějaký klidně ty přednášky...R2: „Nebo jak jsme si opíkali ty špekáčky, to bylo dobrý, to byla paráda.“ R1: „Jojo přesně tak. A tady ty aktivity pro ty rodiny, kde se jako scházíme nebo když něco se děje u vás, tak to je pro nás úplně jakože supr.“

Jak často jste v kontaktu s pracovníky rané péče a jak tento kontakt probíhá?

R1: „Když něco potřebuju, tak se ozvu. **A jak často jste v kontaktu?** R1: „Často.“ **A to znamená jednou do měsíce nebo...?** R1: „Spíš tak jednou do týdne. Kdykoliv my potřebujeme něco vyřešit, tak se ozvu.“ **A jak probíhá nějaká konzultace?** R1: „Emailem?“ **Myslím tu přímou konzultaci.** R1: „No někdo přijede a jsme tady hodinu, hodinu a půl, řešíme věci ohledně syna a rané péče a jeho diagnózy, a jak postupovat dál a nějaký aktivity pro syna samozřejmě a určitý věci pro rodiče.“

Jaké máte zkušenosti s odborností pracovníků rané péče? Cítili jste se dostatečně podpoření a informováni?

R1: „Naše pracovnice je strašně profesionální, ta ví všechno a je hrozně empatická, je hodná a úplně si krásně sedla s rodinou i se synem. Myslím si, že to je přesně pro nás. **Takže jste se cítili dostatečně podpoření?** R1: „Perfektně podpoření.“

Jak byste popsali celkovou spolupráci s pracovníky rané péče?

R1: „No tak my většinou přijdeme do styku jenom s naší pracovnící a s tou teda to je úplně nejlepší na světě. Ta nám opravdu perfektně pomáhá se synem, je to fakt super. **A když popíšete tu spolupráci, s čím vám například pomáhá?** R1: „Pomáhá se vším co se týká teda těch papírování, dávek, celý tý diagnózy i nějakých aktivit, co jak zlepšit, doprovodila nás na ty úřady, informuje nás o každé aktivitě tý rané péče, je s náma v kontaktu když něco potřebujeme, teď s náma řeší tu školku anebo ty školky a to SPC, všechno.“

Co pro vás raná péče znamená?

R1: „No asi takovou poradnu, takový poradní hlas, celkovou podporu. Je to taková jako velmi příjemná služba navíc, pro nás. **Takže byste ji třeba i doporučili?** R1: „Doporučili bychom ji 100 % všem.“

Jakou vnímáte potřebu podpory při aktivizaci vašeho dítěte?

(K6, PK1)
Odbornost
pracovníka
a význam pro
rodinné

R2: „Jako nějaký poznatky z toho a jako si myslím že to celkem pomohlo, jak jste sem přišli a ukázali nám co a jak.“ R1: „Tak jako krom toho, že nám celá ta péče jakoby řekla všechny ty doktory a všechny ty odborníky, kteří nás vlastně dostali až sem, že máme tu přesnou diagnózu, všechno obchozený, teď se řeší ta školka, což jste nám zase především pomohli, tak si myslím, že to, že je to dobrý i pro mě i pro malýho, že je tady někdo, že přijde někdo kdo jakoby rozumí tomu a ví jakoby o čem se tady bavíme a to že přinesete nějaký aktivity pro syna je ještě pro taková třetíčka navíc a já většinou když něco donesete a syna to zaujme nebo vidím, že by ho to bavilo, tak mu to hned objednáme a koupím.“ *Praktické rady (K2, PK2)* *(K2, PK3)* *Přidání konzultací ma odborníky* *(K3, PK2)* *Rozvoj dítěte s více aktivit*

Můžete tedy popsat konkrétní situaci, kdy vám některá z aktivit rané péče pomohla ve vzdělávání (rozvoji) vašeho dítěte?

Pomoc při návštěvě doktora (K4, PK1)

R1: „No jako hned na začátku nám pomohlo to že jste nám řekli koho máme přesně obvolat a to jsem ještě ten den udělala a to nás vlastně dovedlo k té diagnóze. A myslím, že synovi pomohl i ten víkendový pobyt, že tam byli jakože ostatní děti a on moc nebejvá mezi dětma že jo, takže tak.“ *Začlenění do kolektivu (K5, PK2)*

Bylo to i pro vás užitečný, ten víkendový pobyt, jako pro rodiče?

Relax pro rodiče

R1: „No tak já jsem si odpočla dost.“ R2: „Jo.“ To je taky důležitý. R1: „Jo, aj tam byli i nějaký nový lidi, což mi moc jako nepřijímáme do našeho kruhu. Jó a bylo to tam hezký místo, a dobře jsme se najedli a byla to pohoda.“ *Možnost sdílení*

Jakou podporu rané péče jste získali při začleňování dítěte do širšího prostředí?

(K4, PK3)
Role rané péče

R1: „No ještě žádnou, teď to spolu řešíme a teď jedeme pátýho na to SPC, což jste nám taky poradila vy a uvidíme, když nám doporučí že teda máme zkusit tu školku, tak bysme zkusili od září aby chodil na jedno nebo dvě odpoledne na tři hodiny.“ *Uvažování o inkluzi dítěte*

Můžete brát i jako začleňování do širšího prostředí i víkendový pobyt?

Drivější zkušenost s více inkluzí dítěte

R2: „Asi jó.“ R1: „Asi jsme tam vlastně zjistili, že, protože my když jsme dřív chodívali na hřiště nebo kamkoli kde jsou děti, tak syn tam nechtěl s něma bejt nebo ho nezajímaly vůbec a tohle bylo vlastně poprvý, kdy byl s nějakýma dětma, bylo to jakoby z jeho strany i z té druhé strany jakoby nějak v klidu a viděli jsme, že by to možná zvládl, takže vlastně možná to byl i ten impuls proč tu školku začít vůbec řešit, i když já jsem si do té doby myslela, že je malej, já nevím, uvidíme co nám řeknou na tom SPC. R2: „No jako s dětmi si tam hrál hezky, že jo, hnedka tam šel s nima a hrál si.“ R1: „Jojo, ani se jich nebál.“ R2: „Vůbec nás nepotřeboval.“ R1: „A ani nezuřil.“ *Impuls pro (K5, PK1)* *Positivní zkušenost s jinými dětmi* *Positivní reakce dítěte (K5, PK2)*

Positivní zkušenost s jinými dětmi

Jaké jste z toho měli pocity, obavy nebo naopak pozitivní zkušenosti?

Přiznání reakce dítěte

R1: „No já jsem koukala jak puk. Jo bylo to jako hodně dobrý no. Nečekali jsme to, si myslím, že by do toho jako takhle šel po hlavě.“ A byli tam z toho nějaké obavy, celkově z toho pobytu a jak bude reagovat? R1: „Jó tak to určitě jsme se báli, jestli tam vůbec bude chtít bejt s dětma a takhle, pak taky jestli ty děti, aby ho ne to, no nějak...“ R2: „Spíš jak bude reagovat na konflikty s těma děckama, hračky. Jestli nebude agresivní, to nebyl vůbec.“ R1: „Agresivní jako doma, ale nebyl na ty děti, byl hodnej“ R2: „Neškrábal a nekousal.“ R1: „Jojo.“ Takže vám v tomhle třeba raná péče pomohla, že jste mohli jet na víkendový pobyt a tam jste

Obavy z chování