

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

KATEDRA PEDAGOGIKY

**ZKUŠENOSTI RODIČŮ DĚTÍ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO
SPEKTRA S RANOU PÉČÍ VE VYBRANÉ ORGANIZACI**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Eliška Ťapušíková

Speciální pedagogika

Vedoucí práce: Mgr. Kristýna Janyšková Ph.D.

Plzeň, 2023

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně
s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

V Plzni, 28. června 2023

.....
vlastnoruční podpis

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala vedoucí bakalářské práce, paní Mgr. Kristýně Janyškové Ph.D. za trpělivý a nápomocný přístup při zpracovávání této práce, odborné a velmi cenné rady i připomínky. Chtěla bych také poděkovat rané péči Motýl z.ú., všem respondentům a poradkyni rané péče Mgr. Tereze Kabourkové za spolupráci a pomoc při realizaci výzkumného šetření. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině, která mi byla po celou dobu oporou.

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	5
ÚVOD.....	6
1 RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM ČI PORUCHOU	8
1.1 SPECIFIKA RODIN S DĚTMI S AUTISMEM.....	9
2 VYMEZENÍ POJMU PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA	11
2.1 CHARAKTERISTICKÁ (AUTISTICKÁ) TRIÁDA.....	11
2.1.1 Etiologie a Diagnostika autismu	12
2.1.2 Kombinované postižení.....	13
2.2 DRUHY PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	14
3 RANÁ PÉČE.....	17
3.1 HISTORIE A TEORETICKÁ VÝCHODISKA RANÉ PÉČE	17
3.2 CHARAKTERISTIKA RANÉ PÉČE.....	17
3.3 RANÉ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE	19
3.4 RANÁ PÉČE VE VYBRANÉ ORGANIZACI.....	19
3.4.1 Cílová skupina	20
3.4.2 Cíle a poslání.....	20
3.4.3 Nácviky sociálních dovedností	20
3.4.4 Rodičovská skupina.....	21
3.4.5 Pracovní pozice v rané péči Motýl	21
4 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	22
4.1 VÝZKUMNÝ SOUBOR	23
4.2 VÝZKUMNÉ METODY SBĚRU A ANALÝZY DAT	24
5 VYHODNOCOVÁNÍ DAT	27
6 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	37
7 SHRUTÍ VÝSLEDKŮ.....	38
8 NÁVRHY, DOPORUČENÍ PRO PRAXI A ODPOVĚĎ NA HLAVNÍ VÝZKUMNÝ CÍL	40
ZÁVĚR	41
RESUMÉ.....	42
RESUMÉ.....	43
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	44
SEZNAM TABULEK	47
PŘÍLOHY	I

SEZNAM ZKRATEK

ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder (Porucha pozornosti s hyperaktivitou)

APA – Americká psychiatrická organizace

Autismus – porucha autistického spektra

CARS – Childhood Autism Rating Scale

DACH – screeningová metoda: Dětské autistické chování

DSM-5 – Diagnostický a statistický manuál

MKN-10 - Mezinárodní klasifikace nemocí (10.revize)

Motýl – raná péče Motýl, z.ú. – sociální a prarodinné služby

Nácviky – nácviky sociálních dovedností

Nautis – Národní ústav pro autismus

Zákon – Zákon č 108/2006 Sb. o sociálních službách

Úvod

Průběh těhotenství je často spojován s krásnými okamžiky a představami, jak bude vše dokonalé. Všechny páry mají velké přání, aby se jejich dítě narodilo zdravé. Někdy se (v důsledku zdravotních, sociálních nebo osobních komplikací v těhotenství nebo krátce po něm) ale narodí potomek s postižením. V některých případech se na postižení přichází již při ultrazvukovém či screeningovém vyšetření, ale některá postižení se při těchto metodách neodhalí. Pokud se tedy rodičům takové dítě narodí, nastává období, které je pro páry velmi náročné. Obávají se, jak tuto situaci zvládnou po finanční, fyzické, psychické i sociální stránce. V tuto chvíli je odůvodněné kontaktování rané péče.

Tématem předkládané práce jsou zkušenosti rodičů dětí s poruchou autistického spektra (dále jen „autismus“) s ranou péčí Motýl, z.ú. – sociální a prorodinné služby (dále jen „Motýl“) v Plzeňském kraji, kterým se narodilo dítě s autismem. Podnětem volby tématu se staly osobní zkušenosti autorky s prací s těmito dětmi, se kterými se měla možnost poznat již od studia na střední škole. Motýl autorka poznala v průběhu praxe při bakalářském studiu. Tuto aktuální problematiku považuje v oboru Speciální pedagogiky za stěžejní z toho důvodu, že rodina je pro dítě základním prostředím, kde se učí dovednostem a schopnostem, jak fungovat v běžném životě. Rodina je zásadní pro vývoj a formulování osobnosti dítěte.

Cílem výzkumného šetření je porovnat zkušenosti a očekávání rodičů dětí s autismem s ranou péčí Motýl v Plzeňském kraji pohledem samotných rodin.

Práce je rozdělena na dvě části, první se věnuje teoretickým východiskům a druhá výzkumnému šetření. V první kapitole se s využitím odborné literatury a zdrojů práce věnuje rodinám, kterým se narodilo dítě s postižením či poruchou a také specifikům těchto rodin. Druhá kapitola vymezuje pojem autismus a v podkapitolách se touto problematikou blíže zaobírá. Charakterizuje autistickou triádu, představuje etiologii autismu i jeho diagnostiku. Uvádí, s jakým dalším postižením či poruchou může být autismus kombinován a zmiňuje typy autistických poruch. V další kapitole se věnuje historii a teoretickým východiskům rané péče, její charakteristice a vymezení v platné legislativě. V další podkapitole popisuje cílovou skupinu, cíl, poslání a služby ve vybrané organizaci Motýl. Následně uvádí střediska rané péče v jednotlivých krajích ČR, která se zaměřují na autismus. Ve výzkumné části přibližuje, jak rodiče nahlíží na služby rané péče Motýl. Dále se věnuje přínosu této služby a porovnává zkušeností rodin v současnosti s očekáváním na počátku spolupráce s Motýlem. Při zpracovávání bakalářské práce jako kvalitativního výzkumného šetření, autorka aktivně

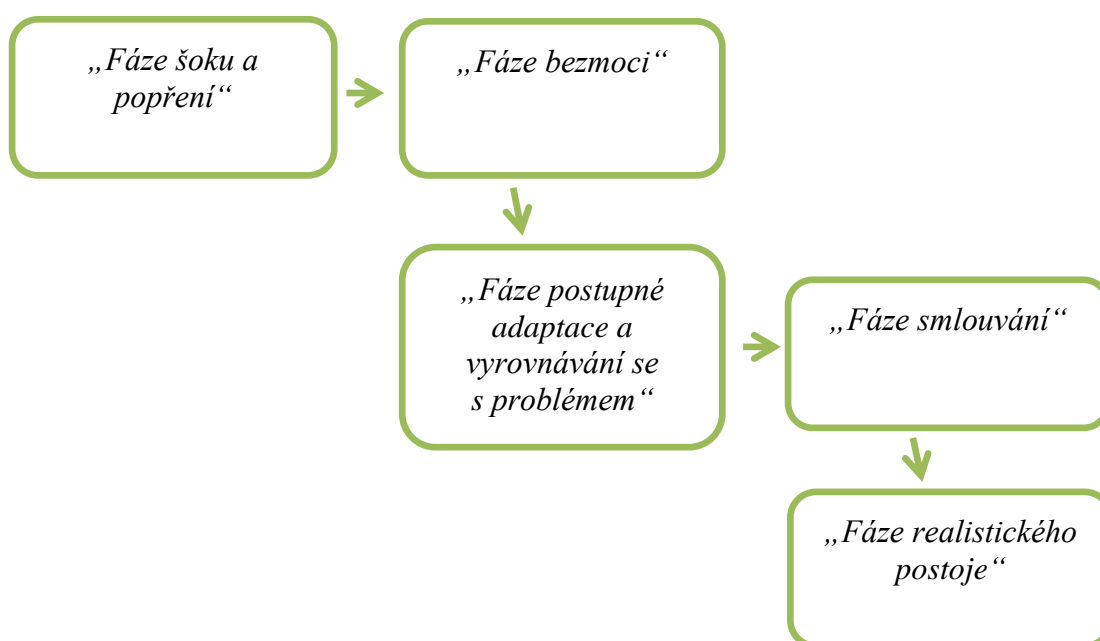
využila tyto metody: polostrukturovaný rozhovor a analýza rozhovoru, analýza dokumentů a odborné literatury, obsahová analýza, analýza a syntéza odborných zdrojů a triangulaci.

1 RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM ČI PORUCHOU

Dle Vágnerové (2021) je každá rodina specifická svým příběhem. Tato specifika závisí na postoji k životu, rodině i náročným životním situacím, kterým rodina v průběhu života čelí. Rodiny si utvářejí rozdílné představy a očekávání o sobě samotných, o svých dětech a hodnotách, které do rodiny přináší.

Několik autorů se shoduje v tvrzení, že narození dítěte s postižením je náročné životní období, kdy rodiče častěji prožívají spíše strach, zklamání a obavy, zda se o své dítě dokážou postarat, než radost z narození a rodičovství. Rodiče mají také často pocit selhání v rodičovské roli. Tato událost – tedy narození dítěte s postižením, ovlivňuje všechny členy rodiny (Potměšil a kol., 2015; Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018)

Významným faktorem, který ovlivňuje reakci rodičů na sdělenou diagnózu, je způsob formulace sdělení odborníky, kteří jako první předávají rodině informace. Autorka vytvořila schéma inspirované Vágnerovou (2014), kde uvádí jednotlivé fáze reakcí, kterými rodiče mohou procházet.



(Schéma č.1: Fáze vyrovnávání, vlastní konstrukce, 2023)

Dokonalým příkladem by byla fáze vyrovnání se s realitou, kdy by rodina akceptovala svého potomka se všemi jeho specifiky, odlišnostmi, jako sobě rovného. Rodina by byla schopna přizpůsobit se či změnit svůj dosavadní styl života pro zajištění všech žádoucích podmínek,

správný rozvoj dítěte a naplnění jeho potřeb (Potměšil a kol., 2015). Prožitky rodin po sdělení diagnózy mohou být však různé. Závísí to na mnoha faktorech, například na předsudcích nebo obavách z nedostatku informací či zajištění financí (Hradilková a kol., 2018).

1.1 SPECIFIKA RODIN S DĚTMI S AUTISMEM

Každá rodina je svými potřebami specifická. Jedinci s autismem potřebují nejvíce podpořit v takzvané autistické triádě, které se autorka věnuje později v podkapitole 2.1. Rodiny mohou po sdělení diagnózy uvažovat o využívání sociálních služeb. Jejich potřeba informovanosti o sociálních službách, které by jim mohly v budoucnu pomoci, se zvětšuje. Někdy může rodina vnímat určitou odlišnost svého dítěte již před sdělením diagnózy, ovšem až poté dochází k uvědomění si životní situace, potřeby nevyhnutelných změn a míra stresu se tak zvyšuje. Raná péče pro ně může v tuto chvíli znamenat velkou oporu. Je to služba, která rodinám s jejich dětmi napomáhá v mnoha oblastech. Ideálně by měla být navržena v momentě potvrzení autismu či při jeho podezření (Hradilková a kol., 2018).

V této části jsou uvedeny příklady konkrétních specifických oblastí:

Komunikace

Jelikož jedinci s autismem mají v této oblasti v různé míře potíže, je často velmi náročné pro celou rodinu s jedincem komunikovat tak, aby mu rodina byla schopna porozumět, podpořit ho, dokázala určitým situacím předejít a vyhovět jeho individuálním potřebám (Hradilková, 2018). Thorová (2016) uvádí, že komunikační schopnost těchto jedinců bývá narušena při verbální i neverbální komunikaci.

Často je využívána takzvaná Alternativní a augmentativní komunikace, kterou Janovcová (2010) definuje jako systémy, které mají za cíl jedinci i rodině pomoci při vzájemné komunikaci bez mluvené řeči. Tyto systémy se využívají při závažné poruše komunikační schopnosti.

Sourozenci dítěte s autismem

Další specifickou oblastí je vztah mezi dítětem s autismem a jeho sourozencem nebo sourozenci. Může se stát, že diagnóza zasáhne rodinu takovým způsobem, že věnují veškerou pozornost a energii právě tomuto dítěti, a proto zde může nastat, že se ostatní sourozenci budou cítit osamocení. Další možností, která může nastat, je neúměrná odpovědnost za sourozence s autismem (Hradilková, 2018).

Stigmatizace a předsudky

Jak ve své knize zmiňuje Bazalová (2017), tito jedinci nejsou na první pohled ničím odlišní od běžné populace. Především v chování a jednání v konkrétních situacích se objevují zvláštnosti. Proto je obtížné okolí vysvětlit, že má jedinec autismus a není nevychovaný, jak autorka zdůrazňuje. Jak popisuje ve své knize Potměšil a kol. (2015) rodiny musí mnohdy čelit nepříjemným zkušenostem jako jsou například každodenní nepříjemné pohledy, reakce, negativní postoje a předsudky intaktní společnosti.

Studie prokázaly také nepříznivý vliv na zaměstnání rodičů jako následek intenzivní péče o své děti s autismem (Xiaoli, Yamin, 2019).

2 VYMEZENÍ POJMU PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Autismus se projevuje u každého dítěte individuálně, tedy v odlišné podobě a v různém rozsahu. Typické jsou specifické zájmy dítěte, jako je stereotypní a agresivní chování nebo například neobvyklé reakce na každodenní situace. Deficity se mohou projevovat v různých oblastech (Šporclová, 2018).

Tato různorodá *pervazivní* [neboli všepřonikající – proniká do všech složek osobnosti, poz. aut.] vývojová porucha je charakteristická obtížemi v několika oblastech jako je neverbální komunikace (gestikulace, mimika, nápadnosti v sociální interakci), v procesu představivosti a tvořivosti, libostí stereotypních pohybů (např. při úzkosti, strachu atd.), v reakci na změny, zvuky, lpění na hledání detailů. V některých oblastech mají potíže, v jiných mohou naopak vynikat (Hrdlička, Komárek, 2014).

Thorová (2016) ve své knize uvádí jednotlivé typy sociálních interakcí dle toho, jakým způsobem osoby s autismem komunikují, reagují a fungují v kolektivu. Prvním zmíněným typem je osamělý jedinec, který kontakt s lidmi nevyhledává, protože mu může být v různé míře nepříjemný, a proto protestuje a vyhledává spíše samotu. Pasivní typ se vyznačuje tím, že člověk s tímto typem sociální interakce se může zdát jako někdo, kdo o jakýkoli kontakt zájem nemá, ale opak je pravdou. Mnoho z těchto jednotlivců stojí o seznámení se s novými lidmi, ale v důsledku sociálních obtíží nastávají komplikace. Typ aktivní autorka představuje tak, že jedinci mají výrazný zájem o interakci s druhými, ale občas jsou jejich reakce nevhodné k dané situaci. Jako příklady autorka práce uvádí, že díky menší empatii mohou nerespektovat osobní prostor, což může být ostatním nepříjemné. Vyhledávají kontakt při každé příležitosti a s kýmkoli. Svůj zájem mohou vyjadřovat ale i jinak, než je ve společnosti běžné. Autorka má na mysli fyzický kontakt jako štípání, plácání nebo kousání. Osoba s typem chování smíšeným, může preferovat trávení času s lidmi vyššího věku a společnost vrstevníků nemá potřebu vyhledávat. Nebo se dokáže začlenit do kolektivu a činnosti jen pod svým vedením. Jedná se o kombinaci, kdy se střídá spolupráce a navazování vztahů s odtazitostí a pasivitou.

2.1 CHARAKTERISTICKÁ (AUTISTICKÁ) TRIÁDA

Sociální chování, utváření představ a komunikace jsou oblasti, které dělají obtíže nejen dětem od nízkého věku, ale také dospělým jedincům s autismem. V důsledku poškození mozkových funkcí, se jedinci s touto poruchou už narodí, je tedy vrozená. Obtíže se projevují různým způsobem a v různém rozsahu (Thorová, 2016).

Sociální chování

Thorová (2016) do této oblasti řadí sociální dovednosti uplatňované vůči blízkým i cizím lidem. U těchto jedinců se může objevovat deficit schopnosti prohlubování vztahů s nejbližšími lidmi, vytváření nových vztahů i navazování vztahů s vrstevníky. Všechny deficity se odvíjí od typu autismu, stupni závažnosti, přidružených poruch a mnoho dalších faktorů. Například jedinci s Aspergerových syndromem bývají nadprůměrně inteligentní, mají bohatou slovní zásobu a představitost, ale nedokáží dát své emoce najevo nebo je naopak dávají v nepřírozené míře. Často mají smysl pro řád a dodržování pravidel v kterémkoli prostředí a za jakýkoli podmínek, což může občas působit i nevhodně ze sociálního pohledu. Objevuje se i neschopnost empatie a ohleduplnosti k ostatním. Autorka ve své knize uvádí typy sociálních interakcí, které byly zmíněny již výše [typ osamělý, pasivní, aktivní a smíšený, poz. aut.].

Představitost

Objevuje se nedostatečná míra představitost a fantazie při hře. Tito jedinci dávají přednost stereotypním činnostem, které mohou běžné společnosti připadat zvláštní a neobvyklé. Horší schopnost plánování činností, plánování v budoucím čase i symbolická představitost. Okruhy zájmů těchto jedinců jsou omezené a neměnné (Thorová, 2016; Bazalová, 2017).

Komunikace

Potíže se projevují u verbální i neverbální komunikace. Při neverbální komunikaci je to především neschopnost odhadnout danou situaci, mimiku, gesta, pocity druhého apod. U verbální komunikace je pro jedince náročnější porozumět pokynům a informacím. Především pokud se jedná o ironii, sarkasmus, metafory, které není vhodné při komunikaci s jedincem s autismem používat. Konverzace probíhá častěji formou monologu, než dialogu, další variantou je, že se konverzace vůbec neuskuteční z důvodu nezájmu konverzaci začít nebo z důvodu nechtěné improvizace (Thorová, 2016; Bazalová, 2017).

2.1.1 ETIOLOGIE A DIAGNOSTIKA AUTISMU

Etologie autismu je nejasná, ale dnes víme, že autismus se rozvíjí na neurobiologickém základu. To naznačuje, že u lidí s autismem funguje určitá část mozku nepřesně. Thorová (2016) uvádí, že autismus nezávisí pouze na jedné příčině, nýbrž na několika příčinách. Nicméně výzkum upozorňuje, že autismus se rozvíjí v kombinaci genetických, negenetických nebo environmentálních faktorů.

Žampachová, Čadilová a kol. (2015) informují o tom, že na průběhu diagnostiky se podílí několik odborníků (dětský psycholog, psycholog, speciální pedagog, psychoterapeut či jiní odborníci). Avšak za vymezení a stanovení definitivní diagnózy je odpovědný dětský psychiatr. Jak autorka práce již výše uvedla, jedná se o *pervazivní* vývojovou poruchu, která má vliv na mnoho oblastí v průběhu celého života. Aby byl člověku autismus diagnostikován, je důležitá přítomnost několika symptomů v jednotlivých oblastech triády. Určení této diagnózy je pro svou rozlehlost a heterogenitu symptomatiky nelehké. Symptomy se v průběhu času objevují a mizí, tudíž dochází k přeměnám (Thorová, 2016).

V 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (dále jen „MKN-10“) (2023), se nachází vymezená kritéria pro diagnostiku poruch psychického vývoje, kam se řadí právě autismus. MKN-10 nabývá v České republice účinnosti od roku 1994. Byla uveřejněna Světovou zdravotnickou organizací (*World Health Organization*). Druhou významnou a používanou klasifikací je zahraniční verze 5. revize Diagnostického a statického manuálu (DSM-5), kterou vydala Americká psychiatrická organizace (APA) (Národní ústav pro autismus, 2023) (dále jen „Nautis“).

Žampachová, Čadilová a kol. (2015) zmiňují, že pro rozpoznání rizik autismu, napomáhá použití specializovaných testů a jiných diagnostických technik, kterých je několik. Uvádějí například posuzovací škálu: Childhood Autism Rating Scale (CARS) nebo screeningovou metodu: Dětské autistické chování (DACH). Výzkum klade důraz na významnost včasné diagnózy a vhodném výběru metod intervence k možnému zlepšování v oblastech jedince, ve kterých má obtíže.

Rané zahájení intervence a podpory dává nejlepší příležitost k podpoře zdravého vývoje (Nautis, 2023).

2.1.2 KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ

Autismus může být sdružený s jakoukoli poruchou, či postižením. Nejčastěji bývá spojený s mentálním postižením, s vadami řeči (mutismem), agresí nebo sebepoškozováním (Šporclová, 2018).

DSM–5 člení autismus pomocí dalších přidružených poruch:

- *S přidruženou poruchou intelektu nebo bez poruchy intelektu.*
- *S přidruženou poruchou řeči nebo bez poruchy řeči.*

- *Spojenou se známým somatickým nebo genetickým onemocněním nebo enviromentálním faktorem.*
- *Spojenou s jinou neuro-vývojovou, duševní nebo behaviorální poruchou.*
- *Spojenou s katatonii (Thorová, 2021).*

2.2 DRUH Y PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Porucha autistického spektra se člení na několik typů poruch. Všechny spadají dle MKN-10 (2023) do oblasti *pervazivních* vývojových poruch. Projevy chování dítěte s různým typem jsou odlišné. Každé dítě s jiným typem poruchy je jiné, přesto mají něco společného – tuto diagnózu. Dle Thorové (2016) mnoho dětí s *pervazivní* vývojovou poruchou má obtíže v autistické triádě a v několika dalších oblastech. Každé z nich má různé projevy, odlišné obtíže a jiným způsobem v odchylné míře se vyvíjí.

„Dětský autismus

Atypický autismus (F 84.1)

Rettův syndrom (F 84.2)

Jiná dezintegrační porucha v dětství (F 84.3)

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F 84.4)

Aspergerův syndrom (F 84.5)“ (MKN-10, 2023).

Dětský autismus

Nejpatrnější příznaky se objevují okolo třetího až pátého roku života dítěte s dětským autismem. Avšak rodiče těchto dětí si všimají odchylek mnohem dříve. Pozorují nedostatečný zájem o oční kontakt a kontakt s lidmi. Řeč u dětí s dětským autismem může být opožděná, emoční oblast může být již v brzkém věku nedostatečně rozvinutá. Může se zde objevovat takzvaná autistická regrese, kterou lze definovat jako částečnou nebo úplnou ztrátu již získaných vývojových dovedností. To znamená, že dítě, které si již přivlastnilo schopnost a dovednost komunikace, při regresi tuto osvojenou oblast zčásti nebo naprosto ztrácí (Hrdlička, Komárek, 2014).

Atypický autismus

MKN-10 (2023) a Thorová (2016) shodně uvádějí, že tento typ autismu se od dětského vyznačuje tím, že nesplňuje všechna diagnostická kritéria právě pro dětský autismus. Atypický autismus se projevuje abnormitami a prvními symptomy až po třetím roce jedince.

Dále se projevuje tím, že skupina symptomů nenaplnuje deficity ve všech třech oblastech autistické triády. Jedna nebo dvě oblasti ze tří jsou narušeny. Často se objevuje v kombinaci s mentálním postižením. Nezbytnost intervence je stejná u dětského i atypického autismu.

Rettův syndrom

Tento syndrom – rettův syndrom se vyskytuje pouze u žen a je zapříčiněn neurologickým onemocněním. Jedná se o vývojovou poruchu mozku. Prenatální a perinatální období se projevuje jako zdánlivě běžné. Zaznamenání prvních symptomů je období okolo 6. měsíce například v motorickém a psychomotorickém vývoji, rodiny si mohou často všimnout, že je jejich dítě neobvykle klidné, může se objevovat svalová hypotonie, poruchy autonomních funkcí, které se objevují od druhého roku a přetrvávají do dospělosti. Koordinace pohybů může být nejistá, chůze je mnohdy možná jen s oporou, někdy ženy s tímto syndromem přestávají zcela chodit. Tyto ženy se mohou dožít středního i vyššího věku (Záhoráková, Martásek, 2009).

Jiná dětská dezintegrační porucha

Nejméně dva roky je vývoj zcela běžný, poté z neznámé příčiny přichází regres již osvojených dovedností a schopností. Nejčastěji se odhaluje mezi třetím a čtvrtým rokem jedince. Regrese může být náhlá, poté ihned odezní nebo může trvat několik měsíců a dochází k zastavení vývoje. Ne vždy nastává období opětovného zlepšování, ale může. Vývoj jedince je trvale poškozen (Thorová, 2016).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Tato porucha pojmenovává soubor osob s těžkým mentálním postižením. Tyto osoby se vyznačují hyperaktivním chováním s poruchami pozornosti a stereotypními pohyby celého těla nebo jeho částmi. K této poruše bývá přidruženo množství vývojových opoždění (MKN-10, 2023).

Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom se vyznačuje hlubokou a neobvyklou zálibou o určitý jev nebo specifickou oblast, kdy se dítě určitým jevem či oblastí zaobírá natolik, že může být schopno si pamatovat podrobnosti a detaily pozoruhodným způsobem a v mimořádné míře. Proto konverzace s člověkem s aspergerovým syndromem může mířit k rozhovorům o jeho oblíbených tématech. Součástí rozhovoru mohou být i poznámky, které nesouvisí s aktuálně probíraným tématem ze strany tohoto jedince. Jedná se tedy o jednostrannou

interakci, poněvadž tyto osoby mívají obtíže v sociálním chování a v takzvaných nepsaných pravidlech sociálního chování (Attwood, 2005).

3 RANÁ PÉČE

3.1 HISTORIE A TEORETICKÁ VÝCHODISKA RANÉ PÉČE

Počátky rané intervence a její problematiky v České republice, můžeme najít v díle Informatorium školy mateřské Jana Amose Komenského, kde zmiňuje včasnou intervenci k dítěti za potřebnou. Dalšími autory, kteří věnovali svou pozornost obdobným oblastem a tématům byli: John Locke, Jean – Jacques Rousseau nebo Friedrich Fröbel (Potměšil a kol., 2015).

Ze zahraničí autorka práce zmiňuje prezidenta Johna Fitzgeralda Kennedyho, který se zajímal (pravděpodobně kvůli své sestře s mentálním postižením) o prevenci mentálního a jiných postižení a „*podporoval preventivní sociální programy na podporu matky a dítěte*” (Potměšil a kol., 2015). Autor dále uvádí, že: „*Historicky se raná intervence v kontextu speciální pedagogiky v České republice odvíjí od společenských změn v roce 1989 a jako první [...] která byla z hlediska druhu postižení odborně zajištěna, byla oblast tyflopeditická.*“ (Potměšil a kol., 2015, s. 15).

Hradilková a kol. (2018) uvádí, že první střediska rané péče v České republice byla zřizována v 90. letech 20. století. Legislativně ukotvena byla raná péče až v roce 2006.

3.2 CHARAKTERISTIKA RANÉ PÉČE

Dle § 54, odstavec první, Zákon č. 108/2006 (dále jen „Zákon“) definuje sociální službu jako činnost nebo sbírku činností, které přispívají k pomoci a podpoře osob s cílem o co největší socializaci, eventuálně k prevenci sociální *segregace*.

Ranou péčí mají možnost využívat rodiny s dětmi, které jsou v tíživé životní situaci, jelikož hrozí jejich dětem nesprávný vývoj jako následek nepříznivého zdravotního stavu nebo z důvodu zdravotního postižení dítěte. Tato služba má za cíl podpořit individuální vývoj dítěte a celou rodinu, pomoci nacházet nová řešení jejich situace. Mohou ji využít rodiny s dětmi do věku sedmi let, terénní či ambulantní formou.

Služba konkrétně poskytuje tyto primární činnosti:

a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

Tyto činnosti spočívají v poznání rodiny a dítěte, zjištění a zhodnocení aktuální situace, ve které se nachází, jejich potřeb a možností. Nastavení intervenčních postupů a poskytnutí *konformní* pomoci a podpory, odborného poradenství rodině a dalším příbuzným. Služba má za cíl rodinu prostřednictvím nových informací a zapůjčováním

literatury vzdělávat, posilovat jednotu rodiny, nabízet programy a činnosti, které budou vývoj dítěte podporovat, rozvíjet ho ve všech oblastech, ve kterých má obtíže.

b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

Zprostředkování obvykle přístupných služeb a informací a pomoc s tím, aby byly pro klienty srozumitelné. Usilování o začlenění do společnosti i formou dalších aktivit

c) sociálně terapeutické činnosti:

Setkávání rodin a umožnit tak navazování nových kontaktů pro sdílení prožitků a dodání podpory z více stran. Tato služba taktéž předává rodinám své zkušenosti a aktivně jim naslouchá.

d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:

Pomoc a podpora v procesu komunikace s úřady a jinými institucemi, v užívání vlastních práv. Doprovázení rodin při osobních záležitostech a oblastech (lékař, vyšetření, škola, mateřská škola, úřad apod.) (Vyhláška č. 505/2006 Sb.)

Raná péče sděluje rodině nové informace a objasňuje ty, které jsou pro ni nejasné. Rodiče mají možnost získat informace o službě rané péče prostřednictvím pediatra nebo jiného lékaře. Přesto zástupkyně ombudsmana zdůrazňuje, že existují rodiny, které o této službě nevědí (Veřejný ochránce práv, 2020). Přitom včasná diagnóza a intervence autismu je pro budoucí vývoj dítěte zásadní.

Služba vyhodnocuje aktuální situaci a nastavuje včasnou intervenci rodině i dítěti. Pracuje i s dalšími rodinnými příslušníky tak, aby byla práce s dítětem jednotná. Podporuje i rodinnou soudržnost (Pretis, Barlová, Hradilková, 2020). Rodinu respektuje ve všech jejích specifikách a individuálních potřebách, které získává a zpracovává aktivním nasloucháním, usiluje o společné nacházení nových potencionálních řešeních. Podílí se na začleňování rodiny do společnosti, aktuálního dění, na pomoci při uplatňování práv a srozumitelnosti při vyřizování osobních záležitostí. Nabízí programy a aktivity pro rozvíjení jeho schopností a dovedností. Dětem v podobě programů a aktivit zprostředkovává nové kontakty s vrstevníky. Rodině nabízí podporu, pomoc a spolupráci v řešení aktuálních obtíží a podává jí názory a pohledy zkušeného týmu pracovníků. Rodině jsou navrhovány a poskytovány programy, kde mají možnost poznávat jiné rodiny v podobné životní situaci a poznávat nové prostředí. Rodiny si tak mohou své zkušenosti předávat, dívat se na problematiku jiným pohledem, nacházet nové, a tak lépe zvládat tíživou situaci (Vyhláška č. 505/2006 Sb.).

3.3 RANÉ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE

Pro přehlednost středisek rané péče, autorka vytvořila seznam těchto sociálních služeb viz Tabulka č. 1, kde je uvedený počet v jednotlivých krajích ČR (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2023). V Příloze č. 2 jsou umístěny jednotlivé názvy poskytovatelů (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2023).

Raná intervence v ČR:

Tabulka č. 1: Počet středisek rané péče v ČR

Kraj	Počet středisek rané péče v ČR
Hlavní město Praha	7
Jihočeský	6
Jihomoravský	6
Karlovarský	2
Královéhradecký	4
Liberecký	1
Moravskoslezský	8
Olomoucký	4
Pardubický	2
Plzeňský	3
Středočeský	4
Ústecký	2
Vysočina	4
Zlínský	4

(Vlastní konstrukce, 2023)

3.4 RANÁ PÉČE VE VYBRANÉ ORGANIZACI

Raná péče Motýl funguje od roku 2004 a nachází se v Plzni. Své služby nabízí klientům po celém plzeňském kraji. Pokud si rodiny zvolí ambulantní službu, pak rodina dochází přímo

do střediska, které se nachází na adrese Žlutická 2, Plzeň. Pokud se rozhodnou pro terénní formu služby, pracovníci docházejí přímo do rodin. Avšak v průběhu času se mohou obě formy prostrídat. Vždy záleží na domluvě s pracovníci, která je klíčovou pro určitý počet rodin, a se kterými se pravidelně setkává. Motýl z počátku vznikl jako sdružení matek, později se stal platným Zákon, a sním i tato služba. Při organizaci Motýl vzniklo také Rodinné centrum Vlnka. Obě organizace sídlí na stejné adrese ve společných prostorách. Od počátku spolu obě organizace úzce spolupracují, avšak od roku 2015 je každá samostatnou organizací (Motýl, 2023).

3.4.1 CÍLOVÁ SKUPINA

Motýl podporuje rodiny s dětmi s mentálním, tělesným nebo kombinovaným postižením. Dle výše zmíněného Zákonu č. 108/2006 poskytuje raná péče své služby rodinám s dětmi od narození do sedmi let. Mohou se na ně obracet i rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra, s opožděným psychomotorickým vývojem, s podezřením na odchylky od běžného vývoje nebo děti s ohroženým vývojem (Motýl, 2023).

Autorka práce se dle vlastních zkušeností nejčastěji setkávala s dětmi s autismem, s dětskou mozkovou obrnou, s opožděným vývojem nebo mentálním postižením při průběhu plnění praxe v Motýlu.

Dle webových stránek rané péče Motýlu, je zájem rodin o jejich služby tak vysoký, že v současné době je plně naplněna kapacita a pracovníci musí rodiny zapisovat do pořadníků. (2020)

3.4.2 CÍLE A POSLÁNÍ

Konkrétně Motýl si klade za cíl zjistit současnou situaci rodiny a vývojovou úroveň dítěte a následně zvolit vhodný postup intervence.

Posláním této konkrétní rané péče je podpořit rodiny s dětmi se zdravotním postižením, které se ocitly v náročné životní situaci. Podporují děti v takových oblastech, kde se projevují nedostatky a obtíže v psychomotorickém vývoji dítěte. Pracovníci se věnují rodičům, samotnému dítěti, sourozencům, ostatním rodinným příslušníkům, aby vytvořili vhodné podmínky pro všechny, kteří se podílejí na výchově dítěte. Usilují o začlenění rodiny i dítěte do společnosti (Motýl, 2023).

3.4.3 NÁCVIKY SOCIÁLNÍCH DOVEDNOSTÍ

Nácviky sociálních dovedností (dále jen „nácviky“) jsou určeny pro děti od pěti do sedmi let věku s diagnózami Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD – porucha pozornosti

s hyperaktiviou), mentální postižení a autismus. Návinky jsou určeny pro děti, které komunikují a vnímají své obtíže v navazování nových vztahů a v jejich udržení a rozvíjení. Při nácviku se věnují každodenním situacím, které děti zažívají nebo novým sociálním situacím, ve kterých děti podporují. Věnují se porozumění sobě samému, svým emocím a potřebám, snaze o porozumění pocitů a prožívání druhých osob. Přitom respektují individuální záležitosti a potřeby každého dítěte. Návinky bývají přibližně čtyřikrát do měsíce. Na webových stránkách Motýlu je aktuálně zveřejněný komplex pěti lekcí, kdy jedna lekce bývá za jeden týden. Cena je aktuálně 1550 korun (Motýl, 2023).

3.4.4 RODIČOVSKÁ SKUPINA

Rodičovských skupin se mohou účastnit všichni klienti bez ohledu na věk nebo typ postižení svých dětí, dokonce se mohou zúčastnit i rodiče, kteří nevyužívají žádnou sociální službu. Ti, kteří se rozhodnou na rodičovskou schůzku dorazit, se nemusí předem nikomu hlásit. Témata si vymezují sami rodiče, kteří přijdou. Rodiče si zde mohou předávat své zkušenosti, tipy, sdílet své obavy. Není podmínkou, aby se každý do rozhovoru zapojil, je možné jen naslouchat. Na webových stránkách Motýlu je informace, že pokud bude téma poutavé, tak budou pozváni i specializovaní hosté. V rámci spolupráce s rodinným centrem Motýl poskytují a nabízejí i letní pobyty a volnočasové aktivity (Motýl, 2023).

3.4.5 PRACOVNÍ POZICE V RANÉ PÉČI MOTÝL

Součástí týmu Motýlu jsou tři poradkyně a jeden asistent poradce. V roce 2021 bylo v Motýlu 123 klientských rodin, kterým se tyto poradkyně věnují (Motýl, 2021).

4 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Výzkum označuje nová poznání, které badatel zjistil sofistikovaným postupem. Nezbytně nutné je vymezit výzkumný problém a hlavní výzkumný cíl práce, který si výzkumník na počátku stanovil pro podporu rozvoje dané oblasti (Hendl, 2016).

V předkládané práci jsou v centru výzkumného problému služby rané péče Motýl pro rodiny s dětmi s autismem.

Pro kvalitativní výzkumné šetření autorka stanovila tento hlavní výzkumný cíl: *„Porovnat zkušenosti a očekávání rodičů dětí s autismem s ranou péčí Motýl v Plzeňském kraji pohledem samotných rodin.“* Pro dosažení tohoto hlavního výzkumného cíle autorka uvádí jednotlivé zkušenosti rodin, které zazněly při rozhovoru a porovnává tyto zkušenosti rodin mezi sebou. Rozhovory nahrává, provádí jejich analýzu pro rozkrytí dalších témat a hledá souvislosti mezi nimi. Snahou autorky je zjistit pozitivní i negativní zkušenosti rodin s Motýlem. Ve výzkumné části se autorka věnuje očekáváním, které zanalyzovala v klientských složkách. V práci se zaměřuje na jejich časovou proměnlivost vyvíjení a na individuálnost každé rodiny. V kapitole 5 Vyhodnocování dat nasbíraná data porovnává a vyhodnocuje.

Pelikán (2011) zmiňuje významnost etického kodexu při výzkumném šetření ve všech společenských vědách. To znamená, že badatel respondentům sdělí účely výzkumu, zodpoví případné nejasné otázky a celý tento proces provádí s maximálním ohledem, respektem a citlivostí k samotným respondentům.

Po vymezení výzkumného problému a hlavního výzkumného cíle byl vybrán výzkumný vzorek, kterými byly 4 rodiny. Ty byly autorkou oslovené písemnou formou. Následovala individuální domluva s každou rodinou, bylo jim sděleno, k čemu poslouží nasbíraná data, tedy účel výzkumu, byla zmíněna jejich možnost na cokoli se v průběhu výzkumného šetření tázat i právo spolupráci zcela ukončit.

Výzkum může být kvalitativní nebo kvantitativní. Autorka práce považuje za důležité, nastínit rozdíl mezi nimi (Hendl, 2016).

Kvantitativní výzkum představuje mnohem obsáhlejší množství nasbíraných dat od většího počtu respondentů, které ale nesahá příliš do hloubky. Jedná se o soubor dat, které výzkumník shromažďuje od široké veřejnosti pro určité zobecnění, pro vytvoření nové podložené teorie či vyvrácení současných teorií. Nejčastěji pomocí testů, pozorování a

dotazníků. Tento výzkum je založen na bázi spolehlivého měření, stanovení a ověřování hypotéz a pravdivosti (Hendl, 2016). Kvalitativní výzkum zkoumá problém přímo v terénu a do hloubky. Sbírá všechna potřebná data k rozklíčování zkoumaného problému mnohdy formou rozhovoru, pozorování nebo analýzy dokumentu. K rozuzlení daného problému mu napomáhá pozorovat daný jev či danou situaci z různých úhlů pohledů i z pohledů samotných aktérů. Zkoumání je především objektivní v procesu sbírání dat a kritické ke svým závěrům s cílem pátrat po porozumění. Touto metodou se nejčastěji zkoumají sociální problémy. Tento vědecký postup neposkytuje obecný závěr (Hendl, 2016).

Autorka ve své práci provedla kvalitativní výzkumné šetření, pro intenzivní a podrobnější seznámení se situacemi rodin. Tento typ výzkumu Švaříček, Šedřová a kol. (2007, str. 17) definují jako „[...]proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu[...]“.

Samotnému výzkumnému šetření ve vybrané organizaci předcházelo povolení provedení výzkumného šetření viz příloha č. II.

4.1 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Respondenty byli rodiče dětí s autismem, kteří využívají službu rané péče déle než 6 měsíců v Motýlu. Věk respondentů ani míra postižení dětí s autismem nebyly v jejím výzkumném šetření důležitým faktorem, proto je zde neuvádí. Záměrný výběr, který ve své knize zmiňují Hendl, Remr (2017), probíhal za spolupráce s Motýlem. Při ideální docházce vychází setkání rodiny s Motýlem šestkrát za půl roku. Díky tomu se autorka domnívá, že rodiny měly dostatečný prostor, aby se seznámily se službami a programem Motýlu a nasbíraly za tuto stanovenou dobu dostatečné množství zkušeností, poznatků i zážitků.

Výběr respondentů dle kritérií

- jsou klienty Motýlu
- Motýl navštěvují déle než 6 měsíců od první schůzky
- rodina s dítětem, které má diagnostikovaný autismus (včetně podezření)

Motýl předal těmto rodinám kontakt na autorku výzkumného šetření, která se poté s rodinou individuálně domluvila.

Tabulka č. 2: Respondenti

<p>Respondent č. 1 (U1)</p> <p><u>Diagnóza dítěte:</u> Dětský autismus</p> <p><u>Jejich očekávání na počátku spolupráce:</u> poznat více rodičů, porozumět lépe synovi a jeho afektům, zapracovat na sebeobsluze dítěte, osvojit si problematiku autismu</p> <p><u>Délka zkušeností se spoluprací s Motýlem od 1. schůzky:</u> 1 rok</p>
<p>Respondent č. 2 (U2)</p> <p><u>Diagnóza dítěte:</u> Atypický autismus</p> <p><u>Jejich očekávání na počátku spolupráce:</u> podpora ve výchově syna a zvládnání náročného chování</p> <p><u>Délka zkušeností se spoluprací s Motýlem od 1. schůzky:</u> 1 rok</p>
<p>Respondent č. 3 (U3)</p> <p><u>Diagnóza dítěte:</u> Atypický autismus</p> <p><u>Jejich očekávání na počátku spolupráce:</u> pomoc při vyplnění žádosti příspěvku na péči a jeho navýšení, podání průkazu TP, odplenkování syna, rozvoj dovedností syna, psychohygiena matky</p> <p><u>Délka zkušeností se spoluprací s Motýlem od 1. schůzky:</u> 3 roky</p>
<p>Respondent č. 4 (U4)</p> <p><u>Diagnóza dítěte:</u> Aspergerův syndrom</p> <p><u>Jejich očekávání na počátku spolupráce:</u> pochopení situace, duševní hygiena a podpora maminky, pravidelné setkávání</p> <p><u>Délka zkušeností se spoluprací s Motýlem od 1. schůzky:</u> 1 rok</p>

(Vlastní konstrukce, 2023)

4.2 VÝZKUMNÉ METODY SBĚRU A ANALÝZY DAT

Ve výzkumném šetření autorka použila metodu rozhovoru a analýzu dokumentů.

Analýza dokumentů

Analýzu autorka provedla z několika dokumentů současně. Nastudovala si se souhlasem Motýlu klientské složky, které zpracovávaly samotné sociální pracovníce s rodinami v počátečních fázích spolupráce. V tabulce č. 2 jsou tyto informace zaznamenány a zanalyzovány. Metodu analýza dokumentu autorka použila při studování a práci s odbornou literaturou a zdroji včetně webových stránek Motýlu. Provedla tedy analýzu odborné literatury a dalších zdrojů.

Rozhovor

„Rozhovor je nejčastěji používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. Používá se pro něj označení hloubkový rozhovor (in-depth interview) [...] Prostřednictvím hloubkového rozhovoru jsou tedy zkoumáni členové určitého prostředí, určité specifické sociální skupiny s cílem získat stejné pochopení jednání událostí, jakým disponují členové dané skupiny“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 159).

Rozhovor má několik podob, může být strukturovaný, polostrukturovaný nebo nestrukturovaný. Mezi hloubkové rozhovory řadíme polostrukturovaný a nestrukturovaný (Švaříček, Šed'ová, 2007). Autorka práce si pro svůj výzkum vybrala rozhovor polostrukturovaný s otevřenými otázkami. Tato volba pro ni byla rozhodující z několika hledisek. Cílem práce nebylo zjištěné výsledky zobecnit, nýbrž zachytit autenticitu odpovědí a reakcí respondentů a získat podrobnější informace.

Polostrukturovaný rozhovor má stanovenou osnovu i pořadí otázek, ale zároveň výzkumníkovi umožňuje se v průběhu rozhovoru doptávat a na zajímavé podněty reagovat (Švaříček, Šed'ová, 2007). Délka rozhovoru nebyla nijak dopředu stanovená, každý rozhovor byl individuální a respondentům se autorka přizpůsobila. Před každým rozhovorem v dostatečném předstihu rodinám rozeslala seznam otázek viz příloha č. III, pro dostačující seznámení s výzkumným šetřením. Zároveň je seznámila s informovaným souhlasem, který se nachází v příloze č. IV a nechala ho rodiny podepsat pro umožnění nahrávání rozhovoru. Respondenti i jejich potomci jsou v práci anonymizováni. To znamená, že jsou jejich jména změněna. Před zahájením rozhovoru autorka zapnula nahrávání v diktafonu na dvou zařízeních a po ukončení rozhovoru vypnula. Pro navození bezpečného prostředí autorka s rodinami vybírala pro rozhovor nejvhodnější místo a čas, který bude vyhovovat oběma stranám. První rozhovor proběhl v kavárně, druhý a čtvrtý v on-line prostředí, třetí přímo v domácnosti. Rozhovory probíhaly v období od začátku měsíce března do poloviny měsíce března v roce 2023.

Nahráný rozhovor autorka ihned po schůzce přepsala pomocí techniky doslovné transkripce včetně nespisovných slov a výrazů, kterou ve své knize popisuje Hendl (2016), vytiskla ho a připsala vlastní poznámky. Zapsala si například, co se odehrávalo po nahrávání rozhovoru nebo důležité informace, které zazněly až po vypnutí diktafonu. Po této fázi, kdy měla autorka rozhovory nahrané, přepsané a vytištěné, následovala fáze analýzy těchto dokumentů.

Pro přehlednost a uspořádání autorka práce vytisknuté rozhovory pročetla a provedla takzvanou metodu otevřeného kódování dle Hendla (2016), kterou výzkumník používá již při prvním procházení nasbíranými daty, kdy data studuje a přepisuje. Jedná se o velké množství dat, a proto je potřeba text strukturovat. Autorka práce při této metodě rozkryla daná témata a souvislosti mezi nimi. Tyto témata si barevně označila pro větší orientaci a vytvořila z témat dané kategorie, ve kterých hledala další a hlubší spojitost. Na konci celého procesu vznikly jednotlivé kódy z daných kategorií. Samotnému kódování je věnována pozornost v kapitole 5 Vyhodnocování dat.

Za účelem validity a reliability výzkumu autorka vyžívá triangulace. Triangulace je dle Hendla (2016) proces, při kterém výzkumník využívá několika různých metod, data, odlišné skupiny lidí, či rozdílné místní i časové okolnosti současně. Existuje několik druhů triangulace, autor ve své knize uvádí, že jde o datovou triangulace, teoretickou triangulaci, triangulaci metodologickou a triangulace výzkumníků. Autorka si pro svou práci zvolila triangulaci metodologickou, kdy jde o kombinaci různých metod při analýze dat. Jedná se o obsahovou analýzu, analýzu dokumentu v kombinaci analýzy a syntézy zdrojů.

5 VYHODNOCOVÁNÍ DAT

Na základě metody otevřeného kódování autorka odhalila 5 hlavních kategorií – Prvotní kontakt, Potřeby rodin, Průběh setkávání, Další potřeby rodičů a Význam rané péče. Díky metodě otevřeného kódování autorka v datech objevila různorodé kategorie. To znamená, že se po odkrytí daných kategorií v textu na tyto jednotlivé oblasti zaměřila, a hledala v nich další vztah pro vytvoření užších pohledů – tedy kódů.

Tabulka č. 3: Kategorie a kódy

Kategorie	Kódy
Prvotní kontakt	Zdroj informovanosti o rané péči
	Přehlednost webových stránek
	První schůzka v rané péči
Potřeby rodin	Očekávání rodin
	Stav těchto očekávání
	Aktuální očekávání
Průběh setkávání	Zkušenosti rodin
	Spolupráce
	Program rané péče
	Doporučení rané péče
Další potřeby rodičů	Co respondentům chybí
Význam rané péče	Jak rodiče vnímají službu rané péče

(Vlastní konstrukce, 2023)

Kategorie „*Prvotní kontakt*“ se věnuje zdrojům informovanosti o službě rané péče. Zaměřuje se na webové stránky Motýlu, a zjišťuje, zda jsou pro rodiny dostatečně přehledné. Popisuje první pocity rodin při první schůzce v Motýlu.

Kód pod názvem: **Zdroj informovanosti o rané péči**

V odpovědích zaznělo, že zdroj informovanosti jednotlivých rodin byli dětský klinický psycholog, neurolog a nezisková organizace ProCit z.s., která poskytuje své služby rodinám s dětmi s autismem. Z výpovědí vyplývá včasná informovanost o službě rané péče:

U1 *„Když bylo synovi okolo tří let, tak jsme byli poprvé u dětské klinické psychologičky, protože se mi nezdál jeho vývoj v pořádku, a ta nám právě napsala jako doporučení do rané péče Motýl. Vůbec jsem nevěděla, co čekat, protože jsem o tom vůbec nic nevěděla, co to všechno znamená, jak to bude probíhat, jak často, co mi řeknou, nic.“*

U2 *„Když bylo synovi dva a půl roku, tak nám klinická dětská psychologička řekla diagnózu a doporučila ranou péči. [...] syn ještě nezačal mluvit, proto jsem to začla řešit.“*

U4 *„Tak protože ve svém okolí nemám vůbec nikoho, kdo by měl takový dítě, takže ani vůbec jsem to nevěděla do tří let. Naše neuroložka opakovala jenom ADHD a nic jinýho ne, ale mně se to nezdálo, věděla jsem, že to není jen ADHD [...] až paní neuroložka z Domažlic jako první udělala podezření na PAS. Ta nám právě nadiktovala, na koho se máme obrátit, co mě všechno mě čeká – psycholog, psychiatr, případně raná péče. Hledala jsem na internetu a toho Motýla jsem našla sama, ale do té doby jsem nevěděla, že něco takovýho existuje.“*

Prvním dvěma respondentům doporučil dětský klinický psycholog, který také dítě diagnostikoval, ranou péči. Čtvrtého neurolog nevyšlechl a žádné podezření na autismus neměl. Ale protože sám respondent podezření měl, především kvůli synovu nadměrném zájmu o značky aut, které si dokázal během procházky zapamatovat, rozhodl se najít neurologa v jiném městě.

Třetí respondent se od dětského psychologa dozvěděl synovu diagnózu, ale ranou péči mu doporučil až ProCit z.s. Jak sám uvedl: *„Už dlouho jsem věděla, že něco není s mým synem v pořádku, ale nikdo mi nedokázal říct, co a vlastně to se mnou nikdo neřešil [...] kamarádka má taky autistu a ta mi právě řekla, ať zkusím ten ProCit, že mi třeba pomůžou. Takže jsme se o raný péči dozvěděli až v ProCit z.s., ten nám řekl o Motýlovi, dětský psycholog ani nikdo jiný ne. A dojíždí k nám rok, takže to bylo tak ve třech a půl letech.“*

Přehlednost webových stránek

Všichni respondenti se shodli na tom, že stránky Motýlu jsou pro ně přehledné. K získání hledaných a potřebných informací jsou stránky komplexně dobře rozvržené. Pro rodiny je

snadné se v nich orientovat. Dva respondenti poznamenali, že právě stránky byly hlavním důvodem, proč si ranou péči Motýl vybraly.

U1 *„Byly přehledný, jsou takové jednoduché, ale přehledné.“*

U2 *„Já jsem, no já, jo, přečetla jsem se jednou, to je pravda. Já jsem se tam vůbec nedostala, tím, jak jsem nerozuměla tomu, co se děje, tak jsem z toho byla jako vyřízená. Ale jo, úplně v pohodě stránky, člověk se tam dobře orientoval.“*

U3 *„Webové stránky pro mě byly přehledný. Na základně těch stránek, jsem se vlastně pro Motýl rozhodla.“*

U4 *„Vyloženě toho, koho jsem si vybrala, tak si myslím, že to bylo vyloženě na základu těch webových stránek. Protože jsem se rozhodovala z webu, a ne přes nějaký známosti nebo něco, tak určitě mě zaujaly nejvíc tím.“*

První schůzka

I v této oblasti všichni respondenti reagují obdobně. Dále autorka uvádí promluvy, týkající se jejich pozitivních pocitů z první schůzky:

U1 *„Napsala jsem mail do rané péče Motýl a musela jsem čekat asi tři měsíce na první setkání. První schůzka byla příjemná. Cítila jsem se dobře. Syn je takový pohodář, rád běhá a zkouší nové hračky. Nové prostředí, nové lidi je pro něho v pohodě.“*

U2 *„No byla jsem nervózní, protože jsem nevěděla, co to obnáší ta raná péče. Ale jo, paní ... [pracovnice, poz. aut.], tak ona je hrozně fajn a měla jsem hroznou radost, že O. je totiž takovej, že když mu někdo neseďne, tak s tím nikdo nic neudělá a prostě oni si hned na první dojem sedli, jak s O., tak my dvě spolu. A vlastně už ta první schůzka byla taková ta rodinná, mi přišlo. Hrozně fajn to bylo. Na schůzku jsme čekali asi měsíc a půl“*

U3 *„Trvalo to asi 2 měsíce a prvně jsem šla na setkání jen já. Synovi se setkání líbilo hlavně díky vybavené ambulanci. Já byla na začátku nejistá, jako vždy, když jdu někam poprvé. Ale jo, synovi se tam líbilo a pracovnice k nám byla velmi milá a ochotná pomoci.“*

U4 *„Čekací lhůta byla asi měsíc a půl. Od zavolání asi měsíc a půl trvalo, než byla první schůzka, takže to nebylo vůbec dlouhý. Tak za mě samozřejmě dobrý, protože jak nemám nikoho, s kým bych si mohla o tom popovídat o tom, že máte takovýhle dítě a všichni si myslí*

jenom že ho špatně vychováváte, tak je to strašný. Ten boj s těma lidma. I s mojí rodinou je to strašný boj. Nikdo mě nechápe. Jen v Motýlu. Jen tam můžu říct cokoliv a můžu s nima vše řešit, když mě nikdo jinej nechápe, a oni mě chápou a pomůžou mi.“

Kategorii „Potřeby rodin“ autorka rozdělila do více částí, aby poukázala na časovou proměnlivost jejich očekávání.

Očekávání rodin

Zde uvádí úryvky z rozhovorů ohledně konkrétních očekávání, které si stanovily samy rodiny na počátku spolupráce. Pro shrnutí výpovědí rodiny očekávaly, že svému potomku a jeho diagnóze lépe porozumí, najdou ve službě pochopení a podporu, seznámí se s rodinami, které prožívají podobnou situaci, pomohou jim se lépe orientovat v zákoně, příspěvcích, dávkách a jiných výhodách. Zde jako příklady autorka uvádí jednotlivé části promluv:

U1 *„Chtěla jsem se dozvědět víc, co vlastně znamená autismus. Chtěla jsem poznat i jiné rodiče s takovými dětmi. Chtěla jsem více porozumět svému synovi, jeho afektům, chtěla jsem najít příčiny a spouštěče a zapracovat na jeho samoobsluze.“*

U2 *„Já jsem očekávala, že nám jakoby poradí, jak máme spolu s O. fungovat, jestli nám poradí, jak zvládat jeho chování a takový ty věci. Takže jsem očekávala, že nám pomůžou s fungováním O.“*

U3 *„Očekávala jsem, že se náš příspěvek na péči navýší, že mi pomůžou s podáním žádosti o průkaz TP, že mi poradí, jak na odplenkování syna, že mi pomůžou rozvíjet jeho dovednosti. Taky jsem chtěla i tipy jak na sebe, abych to zvládla.“*

U4 *„Určitě něco takovýho, jako že mě někdo pochopí třeba. Já si myslím, že tam nechodíme ani tak kvůli tomu E., ale chodíme tam asi kvůli mně víc. Takže mě to pomáhá hodně [...], takže očekávání jsem měla takový, že mně pomůžou se z tohohle nějak vymotat a porozumět mu. Rozumět tomu, co to vlastně znamená všechno.“*

Stav těchto očekávání

Z odpovědí respondentů vyplynulo, že všichni jsou na cestě ke splnění jejich očekávání:

U2 *„Naplnuje se to, protože my se vždycky zaměříme na jeden problém, kterej je. Já totiž nechci řešit víc věcí najednou. Protože, když se budeme věnovat víc věcem dohromady, tak*

to nebude stoprocentní, takže jsme se vždycky zaměřili na jeden problém a řešili jsme ho, a když se to vyřešilo, tak jsme zase najeli na další problém. Řeší se to takhle.“

U4 *„Naplnilo se to a naplňuje. Určitě se cítím líp tím, že mě někdo chápe, že se s někým takhle v kontaktu. Můžu s nima řešit fakt cokoli a oni mi pomůžou.“*

Další dva reagovali více konkrétněji:

U1 *„M. dělá hrozné pokroky, lépe mu rozumím a přijde mi veselejší než předtím. Teda pro mě to jsou hrozné pokroky. O autismu vím určitě mnohem více než na začátku, s rodinami se setkávám. Syn se už zvládá třeba sám obléct i svléct. Je jedno, že se oblíkne naruby, ale oblíkne se.“*

U3 *„Příspěvek na péči mi byl navýšen, průkaz TP máme, odplenkování se nám nakonec podařilo skoro v pěti letech, ale bylo to náročný teda. Mně na začátku ty sezení hrozně pomáhaly, i ty rodičovské skupiny. Mohla jsem před pracovníci mluvit otevřeně o všem, a i syn má s pracovníci od začátku moc hezký vztah. Vždy mi pomohla no.“*

Aktuální očekávání

Ve výpovědích ohledně aktuálních očekávání se mnou respondenti sdíleli aktuální potřeby, které jsou opravdu individuální a různorodé. Oceňují každý pokrok a každou úroveň zvládání určitých problematických věcí:

U1 *„asi pracovat na všem, co synovi dělá problém. Ted' se mu snažíme vysvětlovat, že nemůže všechny okolo sebe objímat a držet je pevně.“*

U2 *„Ted' jsem chtěla to nejtěžší, a to rozmluvit ho.“*

U3 *„Momentálně asi nemám konkrétní očekávání, možná jen pomoc s odvoláním příspěvku na péči.“*

U4 *„Současný očekávání se nějak moc nezměnila. Změnila se akorát v tom, že jako fakt mi to pomohlo. Pomohlo to hlavně mně. Tím, že to pomohlo mně, to pomáhá i jemu, že mu rozumím víc, a že prostě vždycky se mám na koho obrátit, aby mi pomohl pochopit ho.“*

Kategorie „*Průběh setkávání*“ pojednává o zkušenostech vybraných rodin s Motýlem, spolupráci mezi konkrétní službou a rodinami, programu, který Motýl nabízí a o doporučení rodinám.

Zkušenosti rodin

Shodné odpovědi zazněly i v tomto úseku rozhovoru, kdy všichni čtyři respondenti s autorkou výzkumného šetření sdíleli své zkušenosti a nezazněla žádná negativní odpověď: U1 „*Dobré zkušenosti pro mě znamená každá schůzka. Každá schůzka je pro nás dobrou zkušeností. Když se ji zeptám na nějaký otázky a ona mi neumí odpovědět, tak si to připraví na příště. Každá schůzka je pro nás dobrou zkušeností a špatné zkušenosti zatím nemáme a myslím, že ani nebudeme mít. S přístupem jsme spokojení, fakt mě nic nenapadá.*“

Druhá účastnice rozhovoru popisovala, že ji pracovnice několikrát pomohla i s věcmi, které se netýkaly pouze jejího syna: U2 „*Že mi pomůžou s čímkoliv a kdykoliv, že se na ně můžu spolehnout. Vždy mi nějak poradí. Například když jsem vyplňovala papíry a nevěděla jsem si rady, sama bych to nezvládla. Vždycky řeknou něco, co já nevím, nebo mi poradí co se týče O. I ohledně věci mimo O., tak jsem vždycky zavolala a pomohla. Prostě mi pomáhá s věcmi, který bych já osobně nevěděla, jak bych je vyřešila. Ne špatné nemám.*“

Třetí respondent uvedl příklady svých zkušeností v souvislosti s podporou při odvolání kvůli příspěvku na péči: U3 „*Špatné žádné. Dobré například pomoc s odvoláním při žádosti o příspěvek na péči, dále užitečné rady, jak fungovat se synem. Opravdu za Terezkou [pracovnice, poz. aut.] mohu přijít s jakýmkoli dotazem a ona poradí a pomůže. Když si něčím není jistá, tak si to poznamená a když se vidíme příště, tak mi vždy řekne, co a jak. Dozjistí si to. A já se můžu vždy spolehnout, že to tak je.*“

Respondent číslo čtyři reagoval následovně: U4 „*[...] třeba jak byla pracovnice v té školce, to mi moc pomohlo. Za mě úplně to nejvíc, co mi to dává, tak je to, že si mám o tom s kým popovídat a slyšet jejich názor. Že mi pomohly syna víc chápat.*“

Spolupráce

Tento kód představuje oblast komunikace a spolupráce se sourozenci, širší rodinou a dalšími institucemi jako je například mateřská škola. Na tyto motivy zde autorka uvádí jednotlivé výpovědi respondentů, které ji velmi zaujaly:

U1 „[...] že se mám na koho obrátit, když mám nějaké otázky nebo nějaké problémy, se kterými si nevím rady nebo se jen chci zeptat na jejich názor. Komunikace je mezi námi úplně v pohodě [...]. Syn sourozence nemá. A s rodinnými pracovníky nemůžou pracovat, protože můj manžel má rodinu v Praze a já mám rodinu v zahraničí. Takže jsme na syna jen s manželem sami.“

U2 „Teďka jsme třeba řešili, že oni jsou dvojčata. A ten, co je jako v pohodě, tak se mi teď furt počůrával nebo furt brečel, a tak jsme to řešili. A musím říct, že i v tomhle mi pomohla. Vždycky něco zkusíme, něco mi poradí a funguje to. S mateřskou školou to je tak, že my si jakoby předáváme dokumenty, když je tam SPC [Speciálně pedagogické centrum, poz. aut.] nebo když mi dají papíry, tak jako my si to všechno mezi sebou předáváme, takže spolupráce jakoby to je. Já jim ty dokumenty předávám, není to tak, že by jezdili oni do školky. Ale ví, co se tam děje v té školce.“

U3 „Ano, máme ještě mladšího syna, pracovnice během návštěv zapojuje do "hry" i jeho. Všímá si ho, komunikuje s ním, hraje si s ním. S našimi rodinnými příslušníky zrovna ne, ani se školkou.“

U4 „Řeší úplně všechno. Cokoliv, co s nima potřebuju probrat, že třeba já nevím, i ve školce co se mi nezdálo, že třeba ve školce, že je dávají na hanbu jakoby na trestnou lavici, když zlobí. Ale oni to maj pojmutý tak, že to jsou jako hokejisti, a že když hokejisti udělaj nějaký faul, tak prostě taky musí na trestnou lavici. Dřív se mi to teda nelíbilo, ale zase maj výsledky. A i pracovnice se právě v té školce byla podívat a byla úplně nadšená.“

Program rané péče

Motýl nabízí mnoho služeb, ale rodiny věděly především jen o rodičovských skupinách, které pravidelně nebo nepravidelně využívají.

Respondent U1 reagoval slovy: „Opravdu? To jsem vůbec netušila. O tom vůbec nic nevím. Zeptám se na to pracovnice až se příští týden uvidíme.“ Je ovšem zarážející, že se respondent

U2 zmínil, že ji ohledně programu pravidelně raná péče zasílá emaily: „Ty maily o akcích mi chodí pravidelně [...] nedokázala jsem se s tím ještě smířit, takže je pro mě hrozně těžký tam jet mezi lidi a cokoliv tam s nima řešit. Pracovnice jezdí za námi, ničeho se neúčastníme.“

Třetí respondent uvedl, že je časově vytížený, proto se na programu tak často nepodílejí, ale přesto znal také jen rodičovské skupiny: U3 *„Vím, že jsou dobré rodičovské skupiny a setkání klientů, takže v tomto ohledu jsem spokojená. Nicméně mi to poslední dobou časově moc nevychází, a tak se určitě neúčastníme pravidelně a často.“*

Čtvrtý reagoval stylem, že tohle pro něho není nutné, informace si zjišťuje a vyhledává sám: U4 *„Já se o to zajímám strašně sama, vyhledávám si informace sama, takže zrovna tohle nepotřebuju. Nakoupila jsem si i knížky. A dohromady co probírám s nima, co si čtu sama, tak žádný přednášky o tom už nepotřebuju. Jediný co, tak spíš nabízí pohled, který já nevím, kdy se řeší, co ty děti dělají, proč to dělá, jaký k tomu má důvody. Nic nevyužíváme.“*

Doporučení rané péče

Některé rodiny se s postižením svého potomka ještě neztotožnily a je pro ně náročné o tom hovořit. Využívají ambulantní službu a s potomkem nevytvářejí příliš nových kontaktů. Jiné rodiny si přejí, aby veškeré okolí, které obklopuje jejich rodinu o diagnóze jejich dítěte vědělo. S přáním, že bude mít společnost pro jejich syna větší pochopení. Dále se autorka matek dotazovala na doporučení rané péče. V odpovědích se objevovala právě různorodost:

U1 *„Nám řekli, že existuje KOMPASproPAS, [organizace, která poskytuje volnočasové aktivity dětem a autismem, poz. aut.] Klub Rubikon [program pro děti s autismem, poz. aut.], ergoterapie, že existuje ABA terapie, ale využíváme jen Klub Rubikon, to je taková terapie hrou. ABA je v Praze a my nemáme auto. Pak nám ukázali piktogramy a ty komunikační systémy, ale ty zatím nevyužíváme. Doporučili nám i několik školek a my se pro jednu rozhodli. V tý školce s těma dětma hrozně skvěle pracujou, a vidím hrozně velké pokroky, že M. dělá. Nebo aspoň pro mě to jsou velké pokroky. A hlavně vidím, jak je tam šťastný. Děti se mu nesmějí a myslím si, že tam mají dobrý kolektiv.“*

U2 *„Akorát ten VOKS nám ukázala a radila. Potom takový ty hry na ten mozek, a ještě logopedii nám doporučila, tam chodíme taky.“*

U3 *„[...] třeba nástup do základní školy, řešili jsme, jestli vybrat školu normální nebo speciální. V tom mi taky pracovnice hodně pomohla. Řekla nám pro a proti, odpověděla na moje otázky a my si to promysleli a rozhodli se sami a rozhodli jsme se pro školu speciální. Pomohla nám i s hledáním. Potom nám byla doporučena ergoterapie a za to jsem moc ráda.“*

U4 „[...] nejsem schopná s ním udělat ty nožičky každý den, protože se mu vybočujou ven. Měli bysme právě chodit na terapie, ale existují potom ještě takový polovložky, za který jsem si sice zaplatila, ale na druhou stranu jeho netrápím tím, že musíme cvičit, a i tak se mu ta nožička opravuje postupem času sama, a to je zase na základě Motýla, co mně pomohli a doporučili, co ještě a kdo existuje v okolí. Pak nám doporučili Akademii nadání, kam pravidelně docházíme. To je organizace, kde se setkávají rodiče s dětmi s nadáním.“

Kategorie „Další potřeby rodičů“ zjišťuje, jaké služby a programy respondentům od Motýlu chybí.

Co respondentům chybí

Jeden respondent zmínil konkrétní potřebu: U1 „[...] nemají žádnou takovou přednášku, jak se starat sám o sebe, nějakou psychohygienu. Protože si myslím, že by to hodně rodičů potřebovalo. Ten rodič potřebuje i čas pro sebe, a nejen řešit co by mohl rodič udělat pro své dítě. Takže by to bylo fajn, nějaká taková přednáška pro rodiče.“ Po této reakci autorka hledala na webových stránkách Motýlu semináře pro rodiče. Poslední semináře, které našla, byly z roku 2018. Jeden se zabýval tématem, jak sladit práci, rodinu a svůj volný čas a druhý podobný seminář byl pro otce. Většina uplynulých seminářů se zabývala především rozvojem dětí. Semináře, které má Motýl v plánu tento rok realizovat, se zabývají obdobnými tématy.

Kategorie „Význam rané péče“ se zabývá významem a přínosem služby rané péče Motýl pohledem samotných rodin.

Jak rodiče vnímají službu rané péče

Na konci rozhovoru autorka respondenty požádala o doplnění věty: Doplňte, prosím, poslední větu: Konzultace v rané péči pro mě/ mou rodinu znamená ...

Níže autorka uvádí jejich reakce a odpovědi:

U1 „Že máte tým, který při Vás stojí.“

U2 „Já jsem jako přemýšlela, co mám na to odpovědět upřímně. Ale nevím, jestli na to odpovím tak, jak to má znít, ale prostě je to pomoc. Je to pomoc ve všem, co já jakoby nevím, tak je to prostě pomoc. Nevím, jak na to prostě správně odpovědět. Ve všech směrech je to pro mě pomoc.“

U3 „Řešení aktuálních problémů, poskytnutí pomoci a rad, a pro syny zábava.“

U4 „To, že si mám s kým promluvit, že mě někdo chápe. Že vyloženě někdo chápe ty mé obavy a ty mé starosti s tím, jakože se bojím, že nebude přijmout v té škole, což samozřejmě se mu budou děti smát.“

6 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Pokud by autorka vycházela z tvrzení Veřejného ochránce práv o ztížené dostupnosti rané péče (2020), tak výsledky šetření byly odlišné. Protože spolupráce rodin s Motýlem byla dle jejich vyjádření včasná. S ohledem k počtu respondentů, se však nejedná o reprezentativní vzorek, proto není relevantní toto zjištění zobecňovat.

Hradilková uvádí, že první informaci o autismu se rodiče dozvídají při pravidelné prohlídce v 18. měsíci. (2020) Z výsledků kódu o informovanosti ale vyplynulo, že rodiče nebyli informováni pediatrem o možnosti využití rané péče a ani v jednom případě nevyslovil podezření na autismus.

Dle Hradilkové (2018) je stěžejní, aby se rodina pokusila porozumět chování svému dítěti v nejrůznějších situacích, protože právě ona pro ně může být tou největší oporou. Všechny rodiny, se kterými jsem vedla rozhovory, právě o porozumění svého dítěte usilují. V počátečních očekáváních se rodiny zmiňovaly o potřebě porozumění náročnému chování svých dětí nebo například o potřebě lepší spolupráce s nimi. Z toho vyplývá, že se na tuto oblast zaměřují.

Hradilková (2018) také uvádí další specifickou a problematickou oblast, kterou je vztah mezi dítětem s autismem a sourozencem bez postižení či poruchy. I tímto tématem se autorka ve svém výzkumném šetření v průběhu rozhovorů zabírala. Rodiny, pro které je toto téma aktuální, s ní sdílely své pozitivní zkušenosti s Motýlem, který jim poskytl odbornou pomoc, podporu a doporučení, na co se mohou rodiny zaměřit, a co by mohly zkusit. V neposlední řadě autorka odkazuje na Potměšila a kolektiv (2015), který informuje o negativních postojích intaktní společnosti k těmto rodinám i těm, které se nachází v podobné životní situaci. I toto téma rodiny s autorkou řešily a podělily se o své negativní zkušenosti.

Z rozhovorů vyplynulo, že některé rodiny jsou informované o službách Motýlu méně, jiné více. Autorku překvapilo, že se jedna rodina zmínila, že jí Motýl pravidelně zasílá nabídky ohledně programu, ale jiné rodiny byly zaskočené, když se jim autorka práce o programu zmínila.

Výzkumné šetření poukázalo na významnost včasné spolupráce rodiny s ranou péčí z hlediska finančního a ekonomického, sociálního, psychického i zdravotního.

7 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ

V této podkapitole autorka práce shrnuje zjištěné výsledky. Hlavním výzkumným cílem bylo porovnat očekávání a zkušenosti rodin dětí s autismem s ranou péčí Motýl pohledem samotných rodin.

Počáteční informace o Motýlu nedostala žádná rodina od pediatra, nýbrž získaly prvotní kontakt na Motýl od jiných odborníků. Ukázalo se, že motivem kontaktování konkrétní služby byla u některých rodin přehlednost a vizuální podoba webových stránek. I přesto, že mohou rodiny získat potřebné informace o nabízených programech, z nejrůznějších důvodů je plně nevyužívají. V oblasti očekávání rodin se ukázalo, že některá jsou již uskutečněna a stanovila se nová, některá jsou na cestě k jejich naplnění a některá se zatím nenaplnila vůbec. Práce poukázala, jak jsou aktuální očekávání rodin rozmanitá. Některé rodiny se cíleně zaměřují na jednotlivé problematické oblasti svých dětí zvláště, jiné se mají za cíl věnovat všem oblastem současně. Rodiny měly přání svým dětem lépe porozumět, porozumět diagnóze, zapracovat na komunikaci mezi rodiči a dětmi, podpořit, vyslechnout a setkat se s jinými rodinami a dětmi s autismem. Velmi záleží na celé rodině, jak dokázala situaci přijmout, jaké oblasti jsou pro dítě problémové, jak náročné je jejich chování, popřípadě jaká je míra mentálního postižení. Důležité je také, zda je v rodině další sourozenec. Zkušenosti rodin s Motýlem jsou hodnoceny pozitivně a z odpovědí vyplynulo, že aktivní zapojení do činností poskytovaných Motýlem, přináší rodinám pomoc a podporu v širokém pásmu. Rodiny uváděly své zkušenosti s Motýlem a zmiňovaly za užitečné pomoc při vyplňování písemností, odvolání a dalších záležitostí. Z práce vyplynulo, že se Motýl rodinám snaží objasnit možnosti řešení dané situace, nabízí společná řešení i psychickou podporu. Rodiny uvedly jen dobré zkušenosti, žádné špatné nemají. Pro rodiny je zkušeností každá schůzka s Motýlem, vždy se dozví něco nového, užitečného, a i při práci s jejich dětmi vidí pokroky. Společně se snaží jejich potomky v problematických i neproblematických oblastech rozvíjet, zaujmout a podpořit.

Rodiny se o rané péči dozvěděly od dětského klinického psychologa, neurologa a organizace ProCit. Jedna rodina zmínila nepříjemnou situaci, kdy měla sama podezření, že s vývojem jejich syna není něco v pořádku, ale lékař nebral jejich obavy vážně. Všechny rodiny měly podezření na odchylku ve vývoji nebo přímo na autismus, které způsobilo jejich obavy a situaci začaly řešit.

Některé rodiny využívají webové stránky pravidelně k zjištění aktuálních informací v Motýlu, jiné navštívily stránky jednou. Důležité je, že všem rodinám připadají přehledné a informace v nich srozumitelné. Významné je také to, že o nich ví a mají možnost je využívat.

Nejdelší čekací doba činila tři měsíce. Všechny rodiny hodnotily první schůzku kladně. Všechny rodiny spolupracují s Motýlem minimálně 6 měsíců, Pracovnice se s rodinami pravidelně domlouvají na schůzkách, podporují je, poskytují jim odbornou pomoc v mnoha oblastech, rodiny mají možnost se poznávat na rodičovských schůzkách a všechny rodiny dělají pokroky v naplnění svých potřeb a očekávání. Všechny rodiny vnímají pokroky svých dětí, ale i sami rodiče se cítí lépe, zmiňují pocit porozumění, který dříve nezažívaly.

Z výpovědí vyplynulo, že komunikace se službou je bezproblémová a rodiny se na službu mohou kdykoli a s čímkoli obrátit. Některé rodiny uvedly, že Motýl spolupracuje s mateřskou školou nebo se Speciálně pedagogickým centrem a předávají si navzájem informace o rodině.

Rodiny nevyužívají všechny možnosti nabízeného programu, ale některé se účastní rády rodičovských skupin. Z rozhovorů vyplynulo, že rodina postrádá službu, která by se věnovala samotným rodinám a jejich psychohygieně.

Z rozhovorů také vyplynulo, že pracovnice Motýlu rodinám sdělí možnosti a doporučení, ale rodiny se musí rozhodnout sami.

Jednalo se o malý výzkumný vzorek, čtyř rodin, proto se dané výsledky nedají zobecnit.

8 NÁVRHY, DOPORUČENÍ PRO PRAXI A ODPOVĚĎ NA HLAVNÍ VÝZKUMNÝ CÍL

Autorka práce měla díky kvalitativnímu výzkumnému šetření a polostrukturovanému rozhovoru možnost situace rodin blíže poznat do hloubky, z důvodu malého výzkumného vzorku však nejsou zjištěné výsledky obecné.

Práce zdůrazňuje významnost včasné informovanosti a kontaktování rané péče pro brzkou spolupráci s týmem odborníků, kteří mohou dopad poruchy především neprohlubovat. Mohou podpořit celou rodinu, jejich psychické zdraví a s jejich potomkem zapracovat na možném zlepšení problematických oblastí a celkovém rozvoji.

Autorka navrhuje, aby si Motýl ověřil, zda mají všichni jejich klienti stejné podmínky přístupu k informacím a případně se pokusil předejít těmto omylům, kdy jsou o nadcházejících akcích informovány jen některé rodiny.

Dále lze doporučit navýšit čas, který Motýl nabízí samotným rodičům. Všechny nabízené služby a program se týkají rozvíjení jejich potomků, ale autorka se domnívá, že by bylo vhodné a užitečné, realizovat v Motýlu průzkum, kolik rodin by mělo zájem se zúčastnit přednášky čistě pro rodiny bez dětí, semináře na téma psychohygiena, či semináře o seberozvoji.

Pro rodiny dětí s kterýmkoliv postižením či poruchou, autorka vytvořila seznam poskytovatelů rané péče v celé ČR. Autorka práce se domnívá, že to může pomoci rodinám, které o službě neví nebo chtějí zjistit, které střediska rané péče se nachází v blízkosti jejich bydlení viz příloha č. I.

ZÁVĚR

Tato práce s názvem *„Zkušenosti rodičů dětí s poruchou autistického spektra s ranou péčí ve vybrané organizaci,“* měla za cíl *„porovnat zkušenosti a očekávání rodičů dětí s autismem v rané péči Motýl pohledem rodičů.“* Práce byla členěna na teoretická východiska a výzkumnou část.

Teoretická východiska byla zaměřena na rodinu a dítě s postižením či poruchou a specifika těchto rodin. Teoretická východiska charakterizovala pojem autismus, jeho etiologii a diagnostiku. Také se zabírala ranou péčí a jejímu vymezení obecně, poté přiblížila a představila vybranou ranou péči Motýl, z.ú. – sociální a prorodinné služby. Metodologická část popisovala využití metody a prostředky – tedy metodu rozhovoru při kvalitativním výzkumném šetření, následný doslovný přepis rozhovorů, analýzu rozhovorů, která probíhala prostřednictvím otevřeného kódování. Popsala metodu analýzy dokumentů (odborná literatura a zdroje včetně webových stránek Motýlu a klientské složky). Dále je v práci věnovaná pozornost interpretaci výsledků výzkumného šetření, shrnutí výsledků, návrhům a doporučením pro praxi a hlavnímu výzkumnému cíli.

Vytyčeného hlavního cíle bylo dosaženo. Některá očekávání rodin byla naplněna, jiná jsou na cestě k jejich naplnění.

Z práce také vyplynulo, že všechny rodiny vnímají pokroky svých potomků za pomoci rané péče Motýl. Výzkumné šetření poukázalo na problematické oblasti těchto rodin: specifika rodin s dětmi s autismem, na odlišnost jejich potřeb a upozornil na rozdílnost a zároveň podobnost samotných rodin. Také z práce vyplynulo, v jak náročných situacích se tyto rodiny nacházejí a jak intenzivní, včasnou péči potřebují, a to dokáže raná péče zprostředkovat.

Práce by mohla upozornit rodiče na fungování služby rané péče, ale zároveň může práce posloužit jako zpětná vazba rodin pro ranou péči Motýl.

Při kvalitativní výzkumné části měla autorka možnost seznámit se s rodinami, jejich specifiky a individuálními potřebami, s oblastmi, se kterými se aktuálně s Motýlem zabývají, s oblastmi, na které již s Motýlem řešení našly a s nabízenými možnostmi dané organizace.

Díky této práci dostala raná péče Motýl zpětnou vazbu od svých klientů. Mohou si přečíst, jak prospěšná je činnost Motýlu pro dané rodiny.

RESUMÉ

Bakalářská práce porovnávala očekávání a zkušenosti rodin dětí s autismem s ranou péčí Motýl pohledem samotných rodin, se kterými byl realizován polostrukturovaný rozhovor při kvalitativním výzkumném šetření, který byl následně doslovně přepsán a zanalyzován. Využité byly tyto metody: analýza dokumentů, obsahová analýza, metoda otevřeného kódování a triangulace.

Teoretická východiska práce se věnovala tématům: rodina a dítě s postižením či poruchou, charakteristika autismu a vymezení rané péče. Metodologická část porovnávala zkušenosti rodin a jejich očekávání, které měly na počáteční fázi spolupráce s ranou péčí Motýl a porovnávala jejich vývoj.

Pro velikost výzkumného vzorku se nedají výsledky zjištění zobecnit. Část, která se věnovala interpretaci výsledků výzkumného šetření, byla vyhodnocena velmi kladně. Rodiny měly bohaté zkušenosti s porozuměním svému dítěti a jeho diagnóze, s využíváním pomůcek a věděly, na koho se mohou obrátit v případě potřeby. Jejich očekávání se naplnila nebo jsou na cestě k naplnění a význam této služby charakterizovaly jako pomoc a porozumění.

RESUMÉ

The Bachelor thesis compared the expectations and experience of families of children with autism with early care service Motýl from the perspective of the families themselves, with whom a semi-structured interview was conducted in a qualitative research investigation, which was then transcribed and analysed. The following methods were used: document analysis, content analysis, open coding and triangulation.

The theoretical background of the thesis addressed the following topics: the family and the child with a disability or disorder, the characteristics of autism and the definition of early care services. The methodological part compared the experiences of families and the expectations they had at the initial stage of their collaboration with early care service Motýl and compared their development.

Due to the size of the research sample, the findings cannot be generalised. The part that dealt with the interpretation of the research findings was evaluated very positively. Families had a wealth of experience in understanding their child and their diagnosis, using the aids and knowing who they could turn to if they needed to. Their expectations had been met or were on track to be met and they described the importance of the service as helpful and understanding.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. ATTWOOD, Tony, 2005. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-979-8.
2. BAZALOVÁ, Barbora, 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. ISBN 978–80-262–1195-2.
3. HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. přepracované a rozšířené vydání Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
4. HENDL, Jan a REMR, Jiří, 2017. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1192-1.
5. HRADILKOVÁ, Terezie, 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál. ISBN ISBN978-80-262-1386-4.
6. HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír, 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.
7. JANOVCOVÁ, Zora, 2010. *Alternativní a augmentativní komunikace: učební text*. 2. vydání. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5186-7.
8. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2023 [online]. *Registr poskytovatelů služeb*. [cit. 28.6.2023]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/registr-poskytovatelu-sluzeb>
9. MKN-10, 2023 [online]. *Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize. Duševní poruchy a poruchy chování*. [cit. 28.6.2023]. Světová zdravotnická organizace, Psychiatrické centrum Praha. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>
10. Národní ústav pro autismus, 2023 [online]. Nautis. [cit. 28.6.2023]. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/>
11. PELIKÁN, Jiří, 2011. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. 2. nezměněné vydání. ISBN 978-80-246-1916-3.
12. POTMĚŠIL, Miloň a kolektiv. 2015. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4432-1.
13. PRETIS, Manfred a kolektiv. 2020. *Raná péče: příručka pro teorii a praxi*. V Praze: Pasparta. ISBN 978-808-8290-650.
14. Raná péče Motýl, z.ú., 2023 [online]. Motýl. [cit. 28.6.2023]. Dostupné z: <https://www.motyl-plzen.cz/rana-pece/>
15. ŠPORCLOVÁ, Veronika, 2018. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

16. ŠVAŘÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ, Klára, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
17. THOROVÁ, Kateřina, 2016. *Poruchy autistického spektra: Rozšířené a přepracované vydání*. PORTÁL s. r. o. ISBN 978-80-262-0768-9.
18. THOROVÁ, Kateřina, 2021 [online]. *Autismus dle Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-5)*. [cit. 28.6.2023]. Autismport. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autismus-dle-diagnostickeho-a-statistickeho-manualu-dusevnych-poruch-dsm5>
19. VÁGNEROVÁ, Marie, 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.
20. VÁGNEROVÁ, Marie a LISÁ, Lidka, 2021. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. 3. vydání. Praha: Univerzita Karlova, Karolinum. ISBN 978-80-246-4961-0.
21. VALENTA, Milan a kolektiv. 2018. *Mentální postižení*. 2. přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.
22. Veřejný ochránce práv, 2020 [online]. *Revue pro sociální politiku a výzkum*. [cit. 26.6.2023]. Institut pro sociální politiku a výzkum. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2020/11/simunkova-rane-pece-je-pro-mnoho-rodin-stale-nedostupna/>
23. Vyhláška č. 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách Sb. [online]. *Zákony pro lidi*. [cit. 26.6.2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>
24. XIAOLI and YAMIN, 2019 [online]. *Economic burdens on parents of children with autism: a literature review*. [cit. 26.6.2023]. Cambridge University Press. Dostupné z: <https://www.cambridge.org/core/journals/cns-spectrums/article/abs/economic-burdens-on-parents-of-children-with-autism-a-literature-review/91D9FFC03C2234EC66F6F938FDEF89B>.
25. ZÁHORÁKOVÁ, Daniela a MARTÁSEK, Pavel, 2009 [online]. *Rettův syndrom*. [cit. 28.6.2023]. Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. Dostupné z: <https://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/zdroje-informaci/clanky/rettuv-syndrom-autori-zahorakova-martasek/>
26. Zákon č. 108/2006 Sb. *o sociálních službách* [online]. *Zákony pro lidi*. [cit. 26.6.2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

27. ŽAMPACHOVÁ a kolektiv. 2015 [online]. *Katalog podpůrných opatření: Pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění.* [cit. 26.6.2023]. Olomouc: Univerzita Palackého. Dostupné z: <http://katalogpo.upol.cz/wp-content/uploads/katalog-pas.pdf>. ISBN 978-80-244-4689-9

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Počet středisek rané péče v ČR.....	19
Tabulka č. 2: Respondenti	24
Tabulka č. 3: Kategorie a kódy	27

PŘÍLOHY

Seznam příloh:

Příloha č. I – Seznam poskytovatelů služby raná péče v rámci území České republiky

Příloha č. II – Povolení provedení výzkumného šetření

Příloha č. III – Seznam otázek pro rodiče

Příloha č. IV – Informovaný souhlas pro rozhovor

Příloha č. I – Seznam poskytovatelů služby raná péče v rámci území České republiky

Hlavní město Praha

1. Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s.
2. Diakonie ČCE – Středisko celostátních programů a služeb, Raná péče Diakonie PLUS
3. Diakonie ČCE – Středisko celostátních programů a služeb, Raná péče Diakonie – Praha
4. EDA cz, z.ú. - Raná péče EDA
5. Vyšší odborná škola, Střední škola, Základní škola a Mateřská škola, Hradec Králové – Raná péče pro sluchově postižené Duháček
6. Národní ústav pro autismus, z.ú. - Středisko včasné intervence NAUTIS
7. Společnost pro ranou péči, z.s.

Jihočeský kraj

1. APLA Jižní Čechy, z.ú. - Raná péče APLA Jižní Čechy
2. Autis Centrum, o.p.s.
3. Arpida, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú.
4. I MY, o.p.s. - Raná péče I MY
5. Společnost pro ranou péči, pobočka České Budějovice
6. Základní škola a Mateřská škola a poskytovatel sociálních služeb, Kaňka o.p.s.

Jihomoravský kraj

1. Paspoint, z.ú.
2. Společnost pro ranou péči, pobočka Brno
3. Občanské sdružení Logo z.s.
4. Diecézní charita Brno – Raná péče Třebíč
5. Slezská diakonie – Poradna rané péče DOREA
6. DOTYK II, o.p.s.– raná péče

Karlovarský kraj

1. Raná péče Krůček, z.ú. - Raná péče Krůček
2. Společnost pro ranou péči, z.s.

Královehradecký kraj

1. Vyšší odborná škola, Střední škola, Základní škola a Mateřská škola, Hradec Králové, Štefánikova 549 - Raná péče pro sluchově postižené Duháček
2. Centrum LIRA, z.ú.
3. Diakonie ČCE – středisko Světlo ve Vrchlabí – Pracoviště rané péče Diakonie ČCE – středisko Světlo ve Vrchlabí
4. Oblastní charita Hradec Králové – Středisko rané péče Sluníčko

Liberecký kraj

1. Centrum Lira

Moravskoslezský kraj

1. Slezská diakonie – Poradna rané péče MATAN
2. Společnost pro ranou péči, pobočka Ostrava
3. Sociální služby města Havířova – Poradenské středisko pro rodinu a dítě RaD
4. Slezská diakonie – Poradna rané péče SALOME
5. Slezská diakonie – Poradna rané péče EUNIKA
6. Slezská diakonie – Poradna rané péče LYDIE
7. Slezská diakonie – Poradna rané péče DOREA
8. AIFi, z.s. - Raná péče pro rodiny s dětmi s PAS

Olomoucký kraj

1. Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s. - Raná péče Morava a Slezsko
2. Jdeme Autistům Naproti, z.s.
3. Společnost pro ranou péči, pobočka pro rodinu Olomouc
4. Společnost pro ranou péči, pobočka pro zrak Olomouc

Pardubický kraj

1. Rodinné Integrační Centrum z.s.
2. Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.

Plzeňský kraj

1. Diakonie ČCE, Středisko celostátních programů a služeb – Raná péče Diakonie – Plzeňský kraj
2. Motýl, z.ú. - Raná péče MOTÝL
3. Raná péče Kuk, z.ú.

Středočeský kraj

1. Kolpingova rodina smečno – Raná péče Kolpingova rodina Smečno
2. Oblastní charita Kutná hora – Raná péče Na Sioně
3. Centrum sociálních služeb Tloskov
4. Středisko Rosa, z.s.

Ústecký kraj

1. Diakonie ČCE – Středisko celostátních programů a služeb – Raná péče Diakonie – Ústecký kraj
2. Demosthenes, o.p.s.

Kraj Vysočina

1. Oblastní charita Havlíčkův brod – Středisko rané péče Havlíčkův Brod
2. Diecézní charita Brno – Raná péče Třebíč
3. Portimo, o.p.s. - Raná péče
4. Společnost pro ranou péči, pobočka Brno

Zlínský kraj

1. Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s.
2. Společnost pro ranou péči, pobočka pro zrak Olomouc – pracoviště Zlín
3. Diakonie ČCE – středisko CESTA
4. Auxilium o.p.s. - Centrum Auxilium

Příloha č. II – Povolení provedení výzkumného šetření

V Plzni dne 23. 6. 2023

Vážená paní

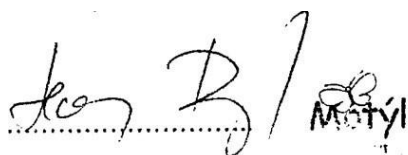
Bc. Hana Breníková
MOTÝL, z. ú.
Žlutická, 1694/2, 323 OO Plzeň

Vážená paní ředitelko Breníková, obracím se na Vás s prosbou k umožnění provedení rozhovoru s klienty Vaší organizace za účelem vypracování bakalářské práce na téma: „Zkušenosti rodičů dětí s poruchou autistického spektra s ranou péčí ve vybrané organizaci“. V průběhu realizace praxe u Vás v MOTÝLu jsem při asistenci dětem s poruchou autistického spektra a práci v terénu byla velmi spokojená, a proto bych zde, s Vaším svolením, ráda plnila i své kvalitativní výzkumné šetření. V práci bych porovnávala zkušenosti a očekávání rodičů dětí s PAS s ranou péčí MOTÝL v Plzni z pohledu rodin. Výsledky šetření Vám ráda poskytnu.

Předem Vám velmi děkuji za případné umožnění a budu se těšit na spolupráci.

Eliška Ťapušíková, studentka Západočeské univerzity v Plzni

S provedením výzkumného šetření souhlasím.



MOTÝL, z.ú.
Žl tická 2, Plzeň
I : 26G 74 157
Tel. • 724 822 985

Bc. Hana Breníková

V Plzni dne: 23.6.2023

Příloha č. III – Seznam otázek pro rodiče

1. Kdy a jak jste se o rané péči dozvěděli? (Od jakého doktora? Od přátel, kteří mají s autismem osobní zkušenost?)
2. Jak Vaše spolupráce začala? (Jaká byla čekací lhůta? Jak na Vás působily webové stránky Motýlu? Jak probíhala první schůzka? Jak jste se cítil/a, jak se cítilo Vaše dítě, spolupracovalo/nespolepracovalo, jak reagovalo, co ho zaujalo?)
3. Jaká očekávání jste měl/a na počátku spolupráce? (Vnímáte je jako očekávání, která se naplnila, změnila nebo jste na cestě k naplnění těchto očekávání? Jakým způsobem, v čem a proč se Vaše současná očekávání změnila?)
4. Jaká pozitiva vidíte na spolupráci s ranou péčí? Jaká negativa? (Jaké metody pracovníci využívají při práci s Vaším dítětem?)
5. Zabývají se pracovníci všemi obtížemi, které má Vaše dítě? (Je nějaká oblast, které se věnují méně? Proč?)
6. Jaké jsou Vaše dobré zkušenosti s ranou péčí, jaké špatné? Proč? (Řeknete mi konkrétní příklady/situace, prosím.)
7. Jste spokojeni s programem rané péče? (Které programy nabízí a které využíváte? Napadá Vás program/přednášky, které postrádáte?)
8. Jaké speciální postupy, terapii, stimulaci Vám raná péče nabídla? Které využíváte?
9. Mají podle Vás dostatek pomůcek pro Vaše dítě a jeho obtíže? (Používáte je při práci s ním? Jak často? Jsou pomůcky, které jsou pro Vás vhodné a potřebné vždy dostupné? Stává se, že je má zrovna půjčené jiná rodina? Jak často? Víte, že si pomůcky můžete půjčit i s sebou domů? Využíváte tuto možnost? Jak často?)
10. Pokud má Váš syn/ Vaše dcera sourozence, pracují i s ním/s nimi pracovníci rané péče? (Jak? Pracují i s rodinnými příslušníky? Jak? Spolupracují například s mateřskou školou, kterou navštěvujete?)
11. Jak často se setkáváte s pracovníci? Jak často jste v kontaktu mimo domluvenou schůzku a jakým způsobem? (Volání, zprávy, e-mail ...) Rušili jste někdy Vy nebo rána péče domluvenou schůzku? Proč a jak často se schůzka ruší?
12. Doplňte, prosím, poslední větu:
Konzultace v rané péči pro mě/ mou rodinu znamená ...

Příloha č. – Informovaný souhlas pro rozhovor

Vážená paní, vážený pane,

jsem studentkou Západočeské univerzity v Plzni. Na Pedagogické fakultě studuji 3. ročníkem obor Speciální pedagogika. Současně pracuji na bakalářské práci s názvem: *Zkušenosti rodičů dětí s poruchou autistického spektra s ranou péčí ve vybrané organizaci.*

.....

Hlavním cílem výzkumu je: Porovnání zkušeností a očekávání rodin dětí s poruchou autistického spektra v rané péči Motýl pohledem rodičů.

.....

V této souvislosti se na Vás rodiče obracím s prosbou o rozhovor. Předpokládám, že Vaše názory a zkušenosti přispějí k řešení oblastí, kterým se ve výzkumu zabývám. Na Vaše doplňující otázky Vám před provedením rozhovoru ráda odpovím. Předpokládaná délka rozhovoru: Rozhovor není zatížen žádným rizikem. Pokud by Vám však některá otázka byla nepříjemná, nemusíte na ni odpovédět. Máte také právo, kdykoliv rozhovor přerušit, a i bez uvedení důvodů v něm nepokračovat. Ujišťuji Vás, že rozhovor je důvěrný. Rozhovor bude nahráván, aby Vaše informace, které v něm zazní, mohly být odborně zpracovány. Vaše identita bude známa jen členům výzkumného týmu, kteří s nimi budou pracovat v souladu se zákonem o ochraně dat (každý rozhovor bude zpracován pod unikátním kódem). Výsledky celého výzkumu budou použity výhradně pro vědecké účely a případně publikovány v odborném tisku, a pouze v anonymní podobě. Aby bylo možné kvalifikovaně zpracovat všechny informace, které mi sdělíte, prosím, abyste k takovému zpracování udělil/udělila svůj dobrovolný souhlas. Děkuji Vám. Stvrzuji svým podpisem, že jsem byl/a ústně informován/a o cílech výzkumu. Také jsem měl/a možnost ptát se na všechno, co mě v souvislosti s připravovaným rozhovorem zajímalo.

Datum:

.....

Podpis respondenta/respondentky