

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta

DISERTAČNÍ PRÁCE

Praha 2024

Mgr. Veronika Kocourová, MBA

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta

**Sdílená péče v rodině s dítětem se zdravotním postižením
v ČR**

Shared care in a family with a disabled child in the Czech
Republic

Disertační práce

Mgr. Veronika Kocourová, MBA

Školitelka: Doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2024

Prohlašuji, že jsem disertační práci na téma „Sdílená péče v rodině s dítětem se zdravotním postižením v ČR“ vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 11.6.2024

Podpis

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala paní doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za odborné vedení, podnětné a cenné rady, vstřícný partnerský přístup a mentoring. Mé rodině a přátelům za trpělivost, kolegyním z Alfa Human Service, z.s. a všem respondentům, kteří se zapojili do výzkumné části mé disertační práce.

ABSTRAKT

Hlavním cílem disertační práce je analyzovat podobu sdílené péče v rodinách s dítětem se zdravotním postižením v ČR v kontextu platných legislativních rámců z pohledu rodinných pečovatelů a charakterizovat vliv neformální péče na pečující rodiče. Teoretický rámec práce konkretizuje pojem formální a neformální péče v principu sdílené péče, specifikuje multidisciplinární přístup v péči o rodinu s dítětem se zdravotním postižením a představuje primární legislativní rámec péče v ČR v kontextu Evropských ustanovení.

Výzkumná část představuje kvalitativní výzkum prováděný metodou zakotvené teorie. Výzkumný vzorek tvořili neformální pečující rodiče dětí se zdravotním postižením ve věku 6 až 24 let, které navštěvovaly předškolní či školní zařízení pro žáky a studenty se speciálními vzdělávacími potřebami či byly vzdělávány inkluzivně s přiznaným příspěvkem na péči alespoň I. stupně. Od června 2021 do prosince 2023 bylo s účastníky výzkumu realizováno dvacet individuálních polostrukturovaných hloubkových rozhovorů.

Výzkumné zjištění charakterizuje pět základních kategorií tvořící rámec vztahů definovaného jevu sdílené péče, kterými jsou kontext formální péče, rodina, dostupnost péče a její koordinace, kompetence hlavního pečujícího rodiče a nároky péče. Výsledky studie popisují podobu sdílené péče jako kontinuální, asymetrickou interakci s odborníky z řad zdravotnických, pedagogických a sociálních profesí, která je determinována úrovní komunikace, vztahy, dostupnými možnostmi systému dlouhodobé péče a samotnými rodiči. Vliv neformální péče se dlouhodobě promítá především do zdravotního stavu pečujících rodičů, rodinných vztahů a klade na rodiče nároky ve smyslu nabývání specifických dovedností spojených s péčí o dítě se zdravotním postižením.

KLÍČOVÁ SLOVA: formální péče, neformální péče, sdílená péče, multidisciplinární péče, rodina s dítětem se zdravotním postižením, speciálně pedagogická podpora

ABSTRACT

The main aim of the dissertation is to analyze the form of shared care in families with a child with disabilities in the Czech Republic in the context of the current legislative frameworks from the perspective of family caregivers and to characterize the impact of informal care on caring parents. The theoretical framework of the thesis specifies the concept of formal and informal care in the principle of shared care, specifies the multidisciplinary approach in caring for a family with a child with disabilities and presents the primary legislative framework of care in the Czech Republic in the context of European provisions.

The research part is a qualitative research carried out using the grounded theory method. The research sample consisted of informal caring parents of children with disabilities aged 6 to 24 years who attended pre-school or school facilities for pupils and students with special educational needs or were educated inclusively with at least level I care allowance. Twenty individual semi-structured in-depth interviews were conducted with research participants between June 2021 and December 2023.

The research findings characterize five basic categories that frame the relationships of the defined phenomenon of shared care, which are the context of formal care, the family, the availability of care and its coordination, the competence of the main caring parent, and the demands of care.

The results of the study describe the form of shared care as a continuous, asymmetric interaction with health, education and social care professionals that is determined by the level of communication, relationships, available options in the long-term care system and the parents themselves. The impact of informal care in the long term is mainly reflected in the health status of the caring parents, family relationships and places demands on parents in terms of acquiring specific skills related to caring for a child with disabilities.

KEYWORDS: formal care, informal care, shared care, multidisciplinary care, family with a disabled child, special educational support

Obsah

ABSTRAKT	5
ABSTRACT	6
Úvod.....	8
1. Historicko filosofická východiska	11
1.1. Historický přehled přístupu k lidem se zdravotním postižením.....	11
1.2. Lidská existence a fenomén péče v kontextu zdravotního postižení.....	15
1.3. Výchova k soběstačnosti a děti se zdravotním postižením	19
1.4. Individualita, respekt a důstojný život dětí se zdravotním postižením	22
2. Současný stav poznání zkoumané problematiky	24
3. Péče.....	36
3.1. Formální péče	39
3.2. Neformální péče.....	41
3.2.1. Role rodinných příslušníků v neformální péči.....	43
3.2.2. Potřeby pečujících osob.....	45
3.3. Sdílená péče	48
3.4. Multidisciplinarita v péči o dítě se zdravotním postižením.....	53
4. Sociodemografická východiska řešené problematiky.....	57
4.1. Dětská populace se zdravotním postižením či znevýhodněním v ČR	59
5. Legislativa	63
5.1. Legislativa ve školské oblasti v kontextu péče o dítě se ZP	64
5.2. Legislativa v oblasti sociální v kontextu péče o dítě se ZP.....	67
5.3. Legislativa v oblasti medicínské v kontextu péče o dítě se ZP.....	69
5.4. Legislativa v oblasti neformálně pečujících osob	74

6. Sdílená péče v rodině s dítětem se zdravotním postižením z pohledu neformálních pečujících.....	77
6.1. Design výzkumu.....	78
6.2. Metodologie výzkumného šetření.....	79
6.3. Analýza výzkumných dat a interpretace zjištění.....	90
6.4. Diskuse	148
Závěr.....	166
Seznam použitých informačních zdrojů.....	172
Seznam použitých zkratk	206
Seznam příloh.....	207

Úvod

Podpora rodin s dětmi se zdravotním postižením, speciálními potřebami či disabilitou je multioborovým tématem, které je stále aktuální i přestože nyní stojí ve stínu upřednostňování jiných početnějších cílových skupin, zejména seniorů vyžadujících rovněž inovativní systémová řešení v péči. Přestože mají obě cílové skupiny podobný zájem a jejich potřeby jsou multidisciplinární, potřeby rodin s dětmi se zdravotním postižením se značně odlišují od potřeb rodin starajících se o závislého seniora, dospělé osoby se zdravotním postižením či chronickým onemocněním. Tyto cílové skupiny jsou však nadále v různých, zejména tuzemských studiích, spojovány do výzkumných vzorků, což v jisté míře přináší společné signifikantní oblasti podpory, ale také možná zkreslení pohledu na individuální potřeby každé jednotlivé cílové skupiny. Některé oblasti mohou být zcela na okraji zájmu převažujících ku prospěchu potřeb dospělých osob na rozdíl od potřeb dětí či dospívajících se zdravotním postižením. Nutnosti zlepšování systémového řešení a opora v oblastech, jako je např. vzdělávání a výchova dítěte se zdravotním postižením v dlouhodobé formální a neformální péči tak z tohoto pohledu sloučení cílových skupin zcela zaniká.

Vzhledem k neustálému medicínskému rozvoji, vědeckému pokroku, inovativním technologiím, které se promítají do všech vědních oborů a stávají se tak součástí vyspělé společnosti, včasnější a cílené diagnostice onemocnění, prenatální chirurgii, asistovanému početí, léčbou dříve neléčitelných onemocnění a dalších socio-ekonomicko environmentálních vlivů na vývoj jedince, je riziko vzniku handicapu či disability u dětí stále vysoké. Současný diskurz inkluzivního pojetí sociální participace všech osob, tedy i rodin s dětmi se zdravotním postižením, klade na naplňování jejího smyslu značné nároky. Efektivní odstraňování současných bariér a facilitace prostředí však není možná bez konkrétních znalostí problematiky této cílové skupiny, jejich potřeb, možností a limitů, které péče a výchova dětí se zdravotním postižením na rodiny klade.

Rodiny s dětmi se zdravotním postižením mění svá běžná nastavení a přizpůsobují fungování péči. Model péče přetrvává i mnoho let poté, kdy by zdravý potomek v důsledku svého vývoje nebo nabytí dospělosti přirozeně opustil přímou péči svých rodičů. Rodiče však pečují o děti se zdravotním znevýhodněním dlouho do jejich dospělosti nebo dokud jejich síly a možnosti nejsou vyčerpány. Výchova a kontinuální

péče se ovlivňují a zároveň probíhají současně. Rozdílné nároky péče rodin s intaktní dětskou populací a rodin s dětmi se zdravotním postižením se liší především neustálou interakcí s velkým počtem odborníků napříč celým systémem zdravotních, sociálních služeb a vzdělávání a poskytováním specifické péče v běžném životě.

Zatímco běžná rodina s potomkem navštěvuje zdravotnické služby v souladu s platnými preventivními prohlídkami či akutním onemocněním a děti jsou zapojené do obvyklých záležitostí spojených se školních docházkou a kroužky, rodiče dětí se zdravotním postižením navštěvují mnohdy i několik zdravotnických odborníků, logopeda, speciálního pedagoga a zástupce z řad sociálních služeb. Shánějí finanční podporu na péči, která je jejich běžnou součástí života a jejich domácnosti jsou otevřené návštěvám dalších odborníků, kteří jim v péči doma pomáhají. Všechny tyto faktory se od běžné rodiny s dětmi odlišují a široká veřejnost má tak často zkreslené představy o tom, jaké nároky péče o dítě se zdravotním postižením na rodiny klade. Rodiče musí být neustále přítomni v pomoci svým dětem či tuto pomoc adekvátně zajišťovat. Rodiče jsou svým zdravotně postiženým dětem emocionální podporou, která se jistě neliší od podpory zdravých dětí. Kompetence rodičů, kteří se starají o dítě se zdravotním postižením jsou však v důsledku speciálních potřeb dětí rozšířené o zcela konkrétní dovednosti, se kterými se běžný rodič v péči pravděpodobně nikdy nesetká.

Rodiče sami se tak často stávají specialisty, kteří disponují rozsáhlými transoborovými znalostmi či zkušenostmi a je na odbornících, aby tento fakt zohledňovali, ale současně aby se rodičům snažili v jejich nelehké situaci co nejefektivněji pomoci. V praxi působí velké množství specialistů, kteří poskytují intervence na vysoké úrovni. V dlouhodobé péči o děti se zdravotním postižením však záleží i na určitém mezioborovém přesahu znalostí a vyplývajících doporučení v celkovém kontextu péče a výchovy dítěte, která jsou pro rodiče klíčová.

Formální pečovatelé poskytují výchovně vzdělávací podporu, fyzickou a medicínskou péči. Neformální pečující, tedy rodiče, vykonávají převážně péči v oblasti personálních a instrumentálních aktivit všedního dne. Zapojení profesionálních zkušeností formálních pečovatelů a praktických znalostí a zkušeností neformálních, rodinných pečovatelů, je pro kvalitu života samotného dítěte, ale taktéž pečující rodiny, určující.

V ČR je z dosud dostupných zdrojů zhruba až 60 tisíc rodin s dětmi se zdravotním postižením, kteří poskytují speciální podporu a péči svým dětem. (Klusáček, Křížanová, 2023) Jedná se tak o nemalou cílovou skupinu, která je pro své individuální potřeby a nároky péče měnící se v závislosti na vývoji dětí se zdravotním postižením, specifická. Včasná a komplexní podpora celé rodiny je klíčová. I nadále je zapotřebí věnovat této problematice vysokou míru pozornosti a samostatného zkoumání, jehož poznatky je žádoucí aplikovat v jednotlivých oborech, zejména pomáhajících profesí, a zohledňovat je také ve vzdělávání nových odborníků.

Překážky v multioborové péči o rodinu s dítětem se zdravotním postižením však stále klade současný systém poskytování služeb a jeho legislativní rámec. Reforma dlouhodobé péče, legitimizace statusu pečující osoby, o kterých se veřejně hovoří, je tak světlým krokem v konceptuálnější pomoci této cílové skupině.

1. Historicko filosofická východiska

Zrození lidského života je zázrak sám o sobě. Narodí-li se však v rodině dítě se zdravotním postižením, je to pro rodiče a celý rodinný systém veliký šok. Krok do neznáma, otazník vlastní existence, otázky dalšího směřování rodiny, pochybnosti. V praxi nejčastěji rodiče dětí se zdravotním postižením hovoří o svém selhání, popírají své možnosti, schopnosti a mnohdy i sebe sama. Snaží se nalézat způsob, jak se se svou situací vyrovnat, pokládají si otázky o smyslu svého života, důvodu nastalé situace, „proč“, „kde“ a „co“ udělali v životě chybně. Často si pokládají otázky o smyslu a mnohdy i schopnosti existence života svých dětí, o životní (ne)spravedlnosti, postojích veřejnosti a blízkých, ale i otázky vlastní smrtelnosti, která se jich velmi často v důsledku kontinuální závislosti péče jejich dítěte jeví více zřejmá. Hledají porozumění, pomoc i útěchu nejenom pro sebe, ale hlavně pro své děti. Pochopení, které by je podpořilo na jejich nelehké životní cestě.

1.1. Historický přehled přístupu k lidem se zdravotním postižením

Aby bylo možno uvažovat o výchově dětí se zdravotním postižením a jejich fungování ve světě, je zapotřebí objasnit alespoň stručně, přístup a přijetí jinakostí lidí se zdravotním postižením v průběhu doby obecně. Bez toho zvědomění nelze zamýšlet výchovný kontext dětí se zdravotním postižením vůbec.

Přístup lidstva k osobám se zdravotním postižením se v průběhu celého historického vývoje významně vyvíjel a měnil. Na počátcích šlo spíše o negativní postoje, strach z těchto lidí, jejich usmrcování, segregaci a izolaci. Postupem času se do popředí společnosti dostal soucit a péče, až nakonec lidstvo dospělo k dnešní snaze o celkovou integraci a inkluzi lidí se zdravotním postižením do společnosti. V dobách raného a středního starověku, který Prázdňá in Mojžíšová (2019) nazývá „stadium represe“, existovaly kultury, které represivní postoje vůči osobám s postižením jednoznačně zaujímaly a kultury, které volily mírnější přístup.

Za existence antických státních útvarů se zdraví a tělesná dokonalost stávaly obecně uznávanými hodnotami, např. v antickém Řecku kalokagatia, harmonie dobra, krásy a

zdraví (Prázdna in Mojžíšová, 2019). Zřejmě nejznámějším příkladem přístupu k dětem se zdravotním postižením, jak uvádí Titzl (2000) zaujímá město Sparta, kdy narozené děti, jež se státnímu aparátu nezdály schopné spartanské výchovy, byly pohozeny v pohoří Taygetos, kde zemřely. V Římě, byly tyto děti obvykle vyhazovány do řeky Tibery. Seneca, římský filozof, tento akt obhajoval omluvným výrokem, že společnost usmrcuje mrzáky a topí zmrzačené děti, nečiní tak z hněvu a zlosti, ale na základě rozumného vysvětlení, oddělit špatné od dobrého (Stránská, 2019).

Již v době Platóna se objevily první myšlenky eliminace nedokonalostí a možnosti zdokonalování lidského pokolení. Sám Platón vyslovil myšlenku pozitivní eugeniky, která měla za cíl posílit kladné vlastnosti jedince a možná tak položil první základy budoucí eugeniky (Alanová, 2016). Stránská (2019) doplňuje, že ve svém díle „Ústava“ popisuje za nezbytné, aby se nejlepší muži stýkali s nejlepšími ženami, a nejhorší s nejhoršími naopak co nejméně. Dále také mimo jiné uvádí ideální okolnosti početí dítěte, chování matky v průběhu těhotenského období, průběh porodu, péči a výchovu dítěte.

Z kultur, které volily mírnější přístup k lidem se zdravotním postižením, lze uvést např. Egypt. V egyptské kultuře nebyli lidé se zdravotním postižením usmrcováni, byli však využíváni jako levná pracovní síla. Selektivní přístup nebyl přípustný ani v prostředí židovské kultury, která vycházela především z monoteistického náboženství židů, jež předkládá jasný étos. Výjimku tvořil v tomto období i orient, zejména starověká Čína a Japonsko. (Lechta, 2016)

Prázdna (2019) dále dělí stručně historický přehled vývoje přístupu společnosti k osobám se zdravotním postižením po období raného a středního starověku na následující stádia:

- stádium výběrově utilizačních postojů (starověk)
- stádium charitativních postojů (středověk)
- stádium humánně filantropických postojů (14.–16. století, renesance)
- stádium altruisticko-segregačních postojů (17.–19. století, osvícenství)
- stádium rehabilitačně emancipačních postojů (19.–20. století, modernismus)

- stádium preventivně integračních postojů (konec 20. a počátek 21. století, postmoderna)

Z hlediska speciálně pedagogického a filozofického pojetí lidí se zdravotním postižením společností je zajímavé především stádium humánně filantropických postojů, kdy se člověk v období renesance stává středem zájmu. Objevují se nové názory na fungování světa, etabluje se mnoho významných filozofů a umělců např. F. Bacon, G. Bruno, N. Machiavelli a R. Descartes, F. Petrarca. Důraz je v tomto období kladen na hodnotu lidství a z toho plynoucí důstojnost člověka (Gorfunkel, 1987). Renaissance je od počátku charakterizována kulturním rozmachem potvrzujícím člověka a lidské hodnoty (Garin, 2003). Renezanční humanismus nelze chápat pouze jako „filosofii člověka“, ale jako „volné hnutí s kořeny ve středověké rétorické tradici a s cílem oživit jazyk a písemnictví klasického starověku“ (Hankins, 2011). Předním představitelem humánně filantropických postojů k osobám se zdravotním postižením v tomto období, je dle Prázdny (2019) J. A. Komenský.

Stadium altruisticko-segregačních postojů se vedle zabezpečení základních životních potřeb zaměřuje i na potřeby vyšší. Vyzdvihuje altruismus jako nezištný postoj k člověku, tak jak jej předkládá např. Auguste Comte. Velkou roli zde hraje dle Prázdny (2019) institucionalizace výchovy a vzdělávání jedinců s postižením a jejich odlišení od většinové společnosti.

V následující časové periodě je třeba zmínit úvahy, kterým autorka Prázdny nevěnuje tolik pozornosti, ale které jistě v mnohém změnily pohled na člověka se zdravotním postižením, jak dokládá mimo jiné značné množství autorit věnujících se otázkám eugeniky. Za zakladatele eugeniky je považován Sir Francis Galton, který v 90. letech 19. století vymyslel název nově vzniklé vědecké disciplíny. Galton byl zastáncem společenského systému, jež prosazoval prosperitu pouze silnější rasy, která má lepší předpoklady pro rozmnožování a přežití (Čeněk, 2013). Jeho myšlenky cíleného výběru sexuálních partnerů uplatňovaných mnoha generacemi by finálně vedl ke zlepšení kvalitativního stavu budoucí generace (Šimůnek, 2003). Jednalo se o podobnou myšlenku, kterou již v minulosti zamýšlel Platón, jež přímo v díle Ústava popisuje spojení nejlepších žen a mužů a výchově potomků pouze těchto lidí.

Jak cituje Radwanowicz-Wanczewska *“Potomky nejlepších žen a mužů je třeba schovat a vychovat, z nejhorších párů ne, pokud má být chov prvotřídní (nejdokonalejší).“* (2008, str. 12-23).

Myšlenky pozitivní eugeniky jistě ovlivnily přístup k lidem se zdravotním postižením po určitou dobu. Ve své negativní podobě byla eugenika zneužita zejména v USA, Německu a dalších evropských zemích v zájmu politických a celospolečenských ideologiích, jak uvádí např. Mužáková (2020). V 19. a 20. století se společnost cítila být ohrožena lidskou jinakostí, začal převládat medicínský koncept vylepšování generací, který stavěl svůj zájem na cílené sterilizaci, zejména lidí s postižením. Společnost si uvědomovala odlišnosti lidí a snažila se pod ideologickým pojmem, rouškou snižování finančních nákladů na péči a dalších dopadů na blaho intaktních rodin, snížit počet lidí se zdravotním postižením cílenou sterilizací. Tyto snahy se však ukázaly být postupem času liché. Mnoho rodin však přišlo díky tomuto trendu o své nejbližší, kterým bylo odepřeno právo na život. Lidé se zdravotním postižením stáli na okraji společnosti, a byli chápáni spíše jako její nepřátelé. Podpora a reakce na jejich potřeby nebyly nikterak zohledňovány.

Stádium rehabilitačně emancipačních postojů je převážně ovlivněno válečnou zkušeností dané doby. Narůstá počet lidí, kteří utrpěli v důsledku války zdravotní újmu a současně vyvstává potřeba se o tyto lidi adekvátně postarat (Vojtko, 2001). *„V tomto období se také začal vyvíjet vědecký systém disciplín zabývající se jedincem se zdravotním postižením. Tento fakt souvisí s vyčleněním se z filozofie okolo přelomu 19. a 20. století a dalším rozvojem věd o člověku.“* (Prázdná in Mojžíšová, 2019, str. 25). Zmíněné období je klíčovým mezníkem rehabilitačních oborů, speciální pedagogiky, ale taktéž sociální práce.

Stádium preventivně integračních postojů staví na základních hodnotách jako je svoboda, nezávislost, nevyklučování (Prázdná in Mojžíšová, 2019). Důraz je kladen na aplikaci Listiny lidských práv a svobod, dosažení plné nezávislosti osob se zdravotním postižením a prosazování partnerského nikoli paternalistického způsobu péče o tyto lidi. Dochází k rozvoji koordinované rehabilitace (Čevela, Čeledová in MPSV, 2012).

„Se změnou v přístupu k osobám s postižením v 80. a 90. letech minulého století, která souvisí s novou koncepcí upřednostňování pozitivních aspektů osobnosti, je nutný návrat k chápání člověka v jeho celistvosti, podstatě a ve vztahu k celku, což umožňuje filozofické pojetí člověka.“ (Pipeková, 2006, str. 40).

Fenomén zdravotního postižení a přístup k lidem se zdravotním postižením se v průběhu lidské existence dramaticky vyvíjel. Z úvah o nepotřebnosti, smysluplnosti bytí a přínosu zdravotně postižených pro dávná společenství, přes podporu a snahy o pochopení potřeb lidí se zdravotním postižením, jejich téměř absolutní segregaci až genocidu, se postupem času stal přístup zbytku společnosti k lidem se zdravotním postižením součástí dnešní výchovy a přijímáním této nedílné součásti lidské existence. Svou roli může hrát i fakt uvědomění si, že nejenom „těm druhým“, ale i mě se může stát podobná situace - mít dítě se zdravotním postižením nebo sám se stát člověkem, který má speciální potřeby. Individualita a respekt k odlišnostem se tak ve 21. století stává současným trendem v Evropě, USA a dalších vyspělých zemích.

Bez úcty, respektu a tolerance si dnes nelze představit smysluplný život. Dle Květoňové, Němce, Pelcové, Zichy (2020) jde o klíčový jev mezilidského spolubytí, ale také o významné chvíle pro individuální rozvoj a pro lidskou koexistenci s celkem světa. Tolerance, respekt, sebeúcta, lidská důstojnost a setkávání se s diverzitou, osvojování si hodnot, to vše lze rozvíjet skrze péči o druhého a péči o sebe.

1.2. Lidská existence a fenomén péče v kontextu zdravotního postižení

Fakt, že jako lidé existujeme, že jsme na světě, ale také otázky „proč“ jsme zde - jsou předmětem bádání mnohých myslitelů, ale i obyčejných lidí před námi. Prášek říká, že... *„klíčovým úkolem lidské existence je rozumět vlastnímu životu ve světle toho, co se děje.“* (Hubálková, 2020).

Ve své oceněné práci rozvádí myšlenky významných filozofů zabývajících se otázkou lidské existence jako především Lévinase, Heideggera a dalších. Jeho úvahy směřují k Lévinasovým úvahám o událostech existence ve smyslu, že pokud Lévinas přemýšlí o události existence, a pokud Heidegger mluví o „nezbytné proměně našeho způsobu

bytí na světě“, jehož jádro se nachází v afektivní situaci tonality, která odhaluje „pokaždé svým způsobem existenci jako celek“, je to otázka velké ontologické události, která je existencí jako takovou, tedy událostí, která bytí ve světě přesahuje bytí, kterým ve skutečnosti je. (Prášek, 2019)

Prášek (2019) konstatuje, že právě tato ontologická událost je podmíněna ontické události (jsoucí v souladu s bytím), která se člověku stane a upozorňuje na to, že Heidegger mluví o sobě jako o osudu, který se nestává jasnozřivým ve vztahu k nahodilým situacím více než předvídání smrti. Jako konkrétní příklad nešťastné události, jako je např. vážná nemoc, může připadnout Dasein (bytí ve světě) právě proto, že je schopen ho chápat jako nešťastného, protože se vztahuje jako bytí na smrt k sobě samému: z metafyzického transcendentálního subjektu. Prášek (2019) cituje Lévinase, který v tomto kontextu říká: „...*jeho projekty nastiňují osud, jehož je pánem a otrokem.*“ (Prášek, 2019, str. 47- 49). Je tedy každý člověk otrok a zároveň pán svého osudu? Pešková (1999) ve svém díle Umění narodit se říká, že nedokonalost lidské existence není ani požehnáním, kletbou, spásou ani pohromou. Je však podmínkou, abychom se mohli dozvědět co je štěstí, neštěstí, nízkost i velikost. Lidská bytost existuje vždy jako moment celku, který nikdy nelze zprostředkovat jako věc, se kterou manipulujeme. Člověk se rodí jako bytost rozumějící, která jako bytost patří do celku světa, ve kterém hledá své místo, protože právě skrz lidské porozumění se uskutečňuje to, co universum pro lidi dělá celkem. Přijetím svého místa ve světě a svým „býti přijat“ v souznění s druhými (Pešková, 2010).

V kontextu této práce autorka zamýšlí „ti druzí“ zejména rodiče či blízké pečující o děti se zdravotním postižením. Umět narodit se, znamená dle Peškové setkat se s průvodcem životem, který klade důraz na individualitu, mnohotvárnost situací s možnostmi mnoha úhlů pohledu na situaci. Jde o to nalézt ve všech životních fázích oporu při otevírání cesty ke svobodě při rozhodování z možností. To zároveň klade na druhé určitý díl odpovědnosti.

Ve výchově a vzdělání jde o násobnou odpovědnost. Odpovědnost vychovatele za život a vývoj dítěte a odpovědnost za pokračování světa. Vychovatel odpovídá za tyto aspekty - za svět, proto je výchova vztahem člověka ke světu, za existenci a vývoj dítěte, ale také za vztah k sobě samému. (Pelcová, Semrádová, 2014)

Odpovědnost jako vztah k druhému vyžaduje naši reakci, jež se bytostně dotýká naší svobody. Rodiče dětí se zdravotním postižením jsou v neustálé konfrontaci se svou vnitřní svobodou a nutností péče, kterou jejich děti vyžadují mnohdy déle a ve větší intenzitě než děti intaktní.

Lévinas (1994) a Buber (2016) hovoří o potřebě péče, která je vlastně reakcí na podmínky lidské existence, které jsme si sami nezvolili. Péče je odpověď na lidskou zranitelnost – je ochranou života, ale více než zachování holé existence. Lidská existence vykazuje určité rysy, kterými jsou dle Henriksena a Vetlesena (2000) smrtelnost, závislost, zranitelnost a křehkost. Tyto rysy jsou klíčovým předmětem péče o druhého člověka.

Smrtelnost je dle Henriksena a Vetlesena (2000) danou dimenzí existence. Lidé nemohou tento fakt měnit. Mohou však učinit v životě taková rozhodnutí, kdy přiloží váhu různým životním událostem a podle tohoto rozhodnutí jednají. *„Naše vlastní smrtelnost a především smrtelnost našich blízkých nás upamatovává na křehkost bytí.“* (Henriksen, Vetlesen, 2000, str. 22). Smrtelnost tedy ohraničuje prostor životních rozhodnutí. Smrt druhých, blízkých pak člověku připomene jeho vlastní bytí.

Závislost vyžaduje péči a péče je zároveň odpovědí na závislost. Můžeme ji tedy charakterizovat jako výraz odpovědnosti. Poskytovat péči někomu vyžaduje uvědomění a schopnost kognitivního a emocionálního charakteru. Závislost je jev, který člověka provází po celou dobu žití. Ani v dospělosti závislost nezmizí. Naopak, narůstá. Na člověku jsou závislí jiní lidé. Fakt, že je na člověku někdo další závislý mobilizuje jeho odpovědnost, která je stěžejním znakem mezilidského soužití. (Henriksen, Vetlesen, 2000)

Výchovnou odpovědnost můžeme chápat jako „povinnost moci“, kdy moc nad druhým člověkem je zároveň zavazující. Jak uvádí Pelcová, Semrádová (2014) např. moc matky nad dítětem. Ona bezbrannost dítěte je nárokem na jednání matky. Zmíněný akt tedy vyžaduje reakci, kterou je, v tomto případě, péče. *„Odpovědnost tedy plyne z povinnosti dostát požadavku věci. To, co je závislé, nezaručené ve své existenci, je*

tím, co zavazuje, přikazuje, nárokuje, aby vládnoucí moc jednala v jeho prospěch.“ (Pelcová, Semrádová, 2014, str. 89). Děti jsou křehké, zranitelné. Děti se zdravotním postižením jsou v mnoha směrech křehčí a zranitelnější než ostatní děti. Jejich závislost, která je mnohdy až existencionálně podmíněná rodiči - pečovateli i ve věku, kdy je určitý stupeň samostatnosti a zejména soběstačnosti u zdravých dětí přirozený, je signifikantní. Jsou to právě rodiče, potažmo nejbližší rodina, kteří jsou odpovědni za poskytování speciální péče. S odkazováním Pelcové, Semrádové (2014) dává Klafki odpovědnost do souvislosti s lidským jednáním. Jde o schopnost člověka odpovědět na výzvu s odpovědností, protože i když nejsou vyřčena slova...*“v mlčenlivé pomoci pomáhajícího, jde o nevyslovenou řeč.*“ (Pelcová, Semrádová, 2014, str. 54). Možná jsou také tato slova částečnou odpovědí na neuhasínající rodičovskou vnitřní sílu k zajištění péče. Přesto slova a schopnost řeči se později ve výchově a péči ukazují být velmi podstatná. Schopnost dítěte mluvit řečí utváří vztah s rodičem – pečovatelem a ovlivňuje průběh jejich společného fungování v budoucnu.

Výchova je mezigeneračním dialogem. Schopnost mluvit znamená vstoupit do rozhovoru s druhým, slyšet jej a reagovat nebo druhého člověka oslovit a vstoupit s ním do interakce. Právě neschopnost řečového projevu může být mimo jiné překážka k navazování hlubšího vztahu např. s autistickým či neslyšícím dítětem (Pelcová, Semrádová, 2014) nebo dítětem jinak zdravotně postiženým.

Závislost na druhých lidech je jeden z jevů lidského bytí. Potřeba druhých lidí, jejich péče je lidem blízká. „...*být člověkem znamená být závislý.*“ (Henriksen, Vetlesen, 2000, s 24). Závislost vytváří dle Henriksena, Vetlesena (2000) vztahy mezi lidmi. Pozitivní zážitek vztahu mezi lidmi je dán v lásce. Jak uvádí Pelcová, Semrádová (2014) láska rodiče k dítěti je nejsilnějším poutem člověka k druhému člověku. Neexistuje žádný jiný vztah prostoupený takovouto intimitou a blízkostí. Rodiče jsou jediní, kteří primárně patří ke svému dítěti nejen morálně, ale i fakticky. O dítě se starají a vytváří pro něj životní prostor. Poskytují mu možnost stát se samo sebou.

Péče je tedy odpovědnost na lidskou zranitelnost, je ochranou života, ale více než zachování holé existence. Péče je podporou důstojného života, která je úzce spjata s kvalitou života. (Henriksen, Vetlesen, 2000)

1.3. Výchova k soběstačnosti a děti se zdravotním postižením

Každý rodič přirozeně očekává, že se mu narodí dítě bez zdravotního postižení. Narození dítěte se zdravotním postižením je považováno za ztrátu jistého očekávání. Během očekávání narození dítěte si rodiče vytvoří určitý mentální obraz potomka, k němuž si následně vytvoří emocionální vztah. Po porodu pak nastává situace vyrovnávání se se ztrátou této idealizované představy dítěte a nutnost přijmout je takové, jaké opravdu je (Pugnerová, 2018). Rodina může prožívat období po narození dítěte s postižením jako jistý druh ztráty, zhroucení svých představ o dítěti, současnou i budoucí ztrátu „normálního“ života. Pešková ve své stati „Umění narodit se“ popisuje narození dítěte se zdravotním postižením svým dvěma studentům a jejich způsob uvažování o výchově, jakým se tohoto úkolu zhostili i když je lékaři od péče a výchovy odrazovali. Nazývá jej otevřít možnosti. *„Matka: potkalo-li nás takové neštěstí, ať z toho mají alespoň druzí prospěch. Uděláme vše, co je v našich silách, abychom dítě postavili do života, a nahlédneme i meze našich možností. Můžeme pak odborné veřejnosti sdělit šance i meze takového úsilí.“* (Pešková, 2010, str. 98). Můžeme si klást otázku, zda je povinností rodičů postarat se o dítě se zdravotním postižením? Povinnosti mají vztah k lidskému chování, k lidským činům a jejich kontextu (Henriksen, Vetlesen, 2000). V rámci své praxe se autorka předkládané práce setkala s mnohými rodiči, z nichž řada výchovu vzdali. Většinou právě ze strachu a obav z možností, které jim výchova a život s dítětem se zdravotním postižením nabízejí. Převážně jsou to otcové, kteří výchovu dítěte psychicky neunesou a od rodiny odcházejí (berou to jako své selhání). Pohled matek je v tomto srovnání rozdílný. J.A. Komenský v díle *Orbis sensualium pictus* píše: „Život tento jest cesta, neboli rozcestí“, přičemž Svobodová in Kuthan, Pelcová, Zicha (2018) vysvětluje, že na rozcestí je poutník lákán jednak na cestu ctností (doprava) a na cestu neřestí (doleva). Komenský neslibuje na cestě pravé snadnost, příjemnost ale námahu, překážky a nová rozcestí. Rozhodne-li se však jít poutník po této cestě, zvládne každou nástrahu a vytrvá-li, dojde bezpečí, pokoje a oslavení... *“cesta k naplnění lidského údělu je ta nesnadná, ale není neschůdná pro toho, kdo jde za ctností.“* (Svobodová in Kuthan, Pelcová, Zicha, 2018, str. 80). Cítí matky více vnitřní - intuitivní nutnost poskytování jakékoli péče i té, kdy musí výrazně upozadit sebe samu? Henriksen, Vetlesen (2000) uvádí, že ženy více než muži považují za normální postarat se o toho, kdo potřebuje pomoc.

Lidé žijí z propojení s druhými. Možná, že poznání zdánlivě bezedné závislosti dětí se zdravotním postižením na svých rodičích je to, co vyvolává v rodičích obavy. *„Závislost je jednou z dimenzí strukturálním jevem lidského bytí. Je přítomna nepřetržitě..., ale pro mnohé musí přijít krize, aby si ji uvědomili.“* (Henriksen, Vetlesen, 2020, str. 23). Pešková ve výše zmíněné stati dává všanc úryvek z knihy Další příběhy pro potěchu duše s názvem „Mimořádná matka“, kde se autor zamýšlí nad tím, jak se vybírají matky pro postižené děti. Jeho fantazie se ubírají směrem, kdy Bůh vydává pokyny andělům, komu mají přidělit dítě s postižením. Přidělí ho ženě, která je šťastná, zároveň trochu netrpělivá, možná ani nevěří v Boha. Bůh tuto volbu obhajuje tím, že jí požehná, ne zcela dokonalým dítětem, protože nikdy nic už v životě nebude brát jako samozřejmost, bude se radovat z maličkostí, bude vidět svět jinak. *„Jestli se od syna nedokáže čas od času oddělit, nikdy to nedokáže přežít.“* (Pešková, 2010, str. 98). „Oddělení se“ můžeme chápat také jako důležitou součást pozdějšího procesu separace dětí se zdravotním postižením od svých rodičů. Je to téma výchovné a velice citlivé. Rodiče velmi často „drží“ své děti v kruhu péče, adekvátně nereagují na jejich potřeby měnící se v čase, zejména v důsledku strachu z křehkosti a závislosti na speciálních potřebách svých dětí. Právě dostatečná podpora a výchova směřující k soběstačnosti je klíčem k naplnění spokojeného života. Soběstačnost se úzce pojí s autonomií. Možnost být odpovědný za sebe, umožňuje člověku být nezávislý, autonomní. Sebeurčení je dle Kanta nejdůležitější dimenzí lidské důstojnosti. Dává šanci prožít kvalitní život.

„Myslíme pouze na to, abychom uchránili dítě, to není dosti, musíme je učiti, aby se uchránilo samo, až vyroste, aby snášelo rány osudu, aby opovrhovalo hojností i nedostatkem, aby mohlo žít, kdyby toho bylo třeba, na ledech islandských, nebo na palčivých skalách maltanských.“ (Rosseau, 1926, str. 56).

Podpoříme-li rodiče dětí se zdravotním postižením ve výchově tak, aby směřovala k jejich maximální soběstačnosti, dáme dětem do ruky dva nástroje: možnost rozhodovat o sobě (alespoň částečně), tedy autonomii a zároveň odpovědnost za vlastní volbu. Není právě i toto smyslem výchovy? Pelcová, Semrádová (2014) pojednávají o základním rysu výchovy jako o „zabydlování se ve světě“. Fyzicky se toto zabydlování děje tělesným prožíváním, prvními samostatnými reakcemi na vnější i vnitřní podněty (úsměv, pohled, pláč), jimiž dítě odpovídá na péči nebo péči vyžaduje. Duševní rovina zabydlování ve světě se děje napodobováním gest, slov, činů, jež dítě

od rodičů přejímá. Třetí úroveň, duchovní zabydlování ve světě, se děje vytrvalostí, oddaností a volbou.

Děti se zdravotním postižením jsou často ochuzeny o možnost volby. Zvolit si možnost být soběstačný, nezávislý, autonomní na té nejbazálnější úrovni. Autorka práce se s tímto fenoménem v praxi opakovaně setkává, zejména v možnosti vykonávání aktivit všedního dne. Použití toalety, asistence při hygieně, příjem potravy, oblékání. To vše jsou aktivity, u nichž rodiče dětí se zdravotním postižením nejčastěji poskytují pomoc. Velmi často je pomoc zautomatizovaná, poskytovaná ve stejné míře a stejným způsobem i v dospívajícím věku dětí. Umožníme-li však dětem participovat na těchto běžných aktivitách, posuneme jejich život mnohem dále. Dáme jim možnost rozhodovat sám o sobě, být člověkem, zachovat si svoji důstojnost.

„Výchova není jednostrannou péčí o druhého, je též péčí o sebe samého, jako o možného rodiče, možného dospělého, odpovědného, lásky a péče schopného člověka, rádce, pomocníka, průvodce životem.“ (Pelcová, Semrádová, 2014, str. 31). Např. Buber označuje za základní předpoklad výchovy setkání, které popisuje jako příležitost, možnost proměny všech zúčastněných. *„To díky druhému se stávám tím, kým mohu být, ten druhý však není objekt mého konání, on zůstává ve své svobodě, nedotknutelný, nemanipulovatelný. Tento čas setkání s nekonečnem, s druhým, s tváří je prolomením mé existence do odpovědnosti.“* (Pelcová, Semrádová, 2014, str. 45).

Možnost, tedy to, že člověk může vykonávat či se podílet na nejzákladnějších úkonech v péči o sebe sama, nás posouvá k cestě za uchopením vlastní zodpovědnosti a zároveň autonomií, která jde ruku v ruce s důstojným životem. Ve své praxi autorka vidá velké množství podobných příběhů rodičů s dětmi se zdravotním postižením. Je proto přesvědčena, že je naprosto nezbytné, aby všichni odborníci trpělivě, s úctou a respektem podpořili tyto rodiče vidět a uvědomit si, že cesta výchovy není plný servis, ale předání odpovědnosti jejich dětem, alespoň v základních sebeobslužných činnostech a stupňovali možnosti jejich další participace. Jen tak je možné zachovat lidskou důstojnost na obou stranách.

1.4. Individualita, respekt a důstojný život dětí se zdravotním postižením

Každý člověk je jedinečný. Individualita nám propůjčuje to, čím jsme, to čím se odlišujeme od ostatních. Uvědomění si odlišnosti znamená, že si jsme vědomi rozdílů mezi lidmi. Právě toto uvědomění si rozdílů je cestou k toleranci (Henriksen, Vetlesen, 2000). Člověk se zdravotním postižením je svým způsobem rozdílný. Je zapotřebí si uvědomit v čem je rozdílný? Liší se ve svých potřebách, neliší se však ve své existenci na světě.

Respektovat důstojnost člověka znamená, umožnit mu, aby mohl jednat svobodně. Lidé, zvláště pak děti se zdravotním postižením, mají právo jednat za sebe, mají právo účastnit se na aktivitách všedního dne v mezích, které zvládnou.

„Svobodný člověk je vázán na bližního, nikdo se nemůže zachránit bez druhých.“ (Lévinas, 1994, str. 106). Lévinas v tomto kontextu uvažuje nutnost vztahu s druhými. Vztahy jsou vytyčené péčí už od jejího počátku. Vztah je druh komunikace (Henriksen, Vetlesen, 2000). Vztah k druhému určuje naši subjektivitu. Sama identita lidského „já“ je dle Lévinase ve skutečnosti založena na odpovědnosti za druhého tím, že ve vlastním vědomí člověka dojde k sesazení svrchovanosti vlastního já. *„Odpovědnost je to, co připadá výhradně mě a co lidsky nemohu odmítnout.“* (Lévinas, 1994, str. 184). Lévinas také hovoří o tom, že je zapotřebí být si neustále vědom odpovědnosti za ty, které potkáváme.

Respekt k důstojnosti je dle Kanta propojen se schopností člověka rozhodovat o sobě (Henriksen, Vetlesen, 2000). Musíme si položit otázku, do jaké míry je člověk se zdravotním postižením schopen jednat a spolurozhodovat sám za sebe. Odpověď na tuto otázku nelze paušalizovat. Vždy záleží na konkrétním člověku, druhu a míře zdravotního postižení, které jej limituje v jeho schopnostech. Hovoříme - li o dítěti a jeho schopnosti rozhodovat, vždy uvažujeme úkony a činy, za které by mělo být v ten okamžik odpovědné z hlediska věku a vývoje, úměrné svým možnostem a schopnostem. Podle Kantova kategorického imperativu, jehož cílem je zajištění svobody a důstojnosti, by mělo být jednání k druhým v souladu s následující myšlenkou. *„Jednej vždy tak, jako bys považoval sám sebe a jakéhokoli jiného člověka za cíl sám o sobě, nikoli za pouhý prostředek.“* (Henriksen, Vetlesen, 2000, str. 127).

Důležité je tedy přistupovat k člověku s pochopením a respektem. Nedostatečný ohled na přání dětí se zdravotním postižením, uznání jejich práv na spolurozhodování o nich samotných, je zraňováním jejich důstojnosti i autonomie. Jak uvádí Pelcová, Semrádová (2014) takovéto pojetí absolutní odpovědnosti je příliš těžké pro vychovatele-rodíče i učitele, přesto se mnozí z nich, v nelehkých výchovných situacích k tomuto chápání odpovědnosti, přiklánějí. Na apel tváře někoho potřebného lze reagovat dvojím způsobem – podle práva, instituce, apod., tedy „neosobně“. Obracíme se od apelující tváře, od toho, kdo pomoc potřebuje. Druhou možností je způsob, přijetí apelu druhého, za svůj. Tedy pustit druhého „blíže“ k sobě. *„To já mám druhého na bedrech, já jsem za něj zodpovědný.“* (Lévinas, 2014, str. 184). Riziko, které zde hrozí, riziko, které je velkým tématem pomáhajících profesí, výchovy dětí se zdravotním postižením a všude tam, kde vzniká zdánlivě moc, se nazývá „paternalismus“. Semrádová, Pelcová (2014), Henriksen, Vetlesen (2000) poukazují na fenomén zbavování svobody ve jménu dobré víry, v dobro druhého. *„Základem etiky blízkosti je úcta a respekt k tváři druhého. Vědomí, že druhý je dočasně závislý na mé péči nesmí být důvodem pro upření nebo zpochybení jeho svobody.“* (Pelcová, Semrádová, 2014, str. 47). Smyslem pomoci a péče by mělo být, aby se pečovaní zapojili do života, aby se ze závislých stali lidé nezávislí a z bezmocných samostatní (Pelcová, Semrádová, 2014), jen tak mohou kvalitně naplnit svůj život. Listina základních práv EU, právo na nedotknutelnost lidské osobnosti říká, že *„...dítě musí být plně připraveno žít ve společnosti vlastním životem a vychováno v duchu míru, důstojnosti, snášenlivosti, svobody, rovnosti a solidarity...“* (Preambule) *„Lidská důstojnost je nedotknutelná. Musí být respektována a chráněna.“* (Hlava I důstojnost, Článek 1).

2. Současný stav poznání zkoumané problematiky

Rodina je jedinečná sociální jednotka, která má individuální potřeby a přání v průběhu své existence (Kvapilová, 2001; Matoušek, 2005; Langmeier, Krejčířová, 2006). Rodina, ve které se narodí dítě se zdravotním postižením, má však velmi specifické potřeby. Tyto děti potřebují dle Reichmana, Cormana a Noonana (2008) ke svému vývoji nejen vysoce kvalitní primární péči, ale často potřebují mnohostrannou specializovanou dlouhodobou péči (Štěpánková, 2012). Sdílená péče je chápána jako kombinace formální služby a podpory s neformální službou, tedy běžným sociálním okolím. Jejím cílem je udržet člověka se zdravotním postižením v jeho přirozeném sociálním prostředí. Význam sdílené péče je chápán i jako předstupeň péče ústavní. (Johnová, Janečková, 2013; Kuzníková, 2017, Fryč, Chmelová, Adámková, 2021)

Formální péči definuje Evropská rozvojová agentura (2014) jako státem garantovanou péči a to zejména v resortech zdravotnictví a sociálních věcí. V případech, kdy se jedná o osoby mladší 18 let, vstupuje do formální péče významně resort školství.

Neformální péče je komplexní fenomén zahrnující více aktérů v různých kontextech. Je chápána jako proces, ve kterém se prolínají individuální, vztahové a kontextové faktory jak příjemce péče, tak i pečovatele (Groenou, De Boer, 2016). Roth et al. (2015) označují neformální péči jako neplacenou průběžnou pomoc poskytovanou zejména lidmi, kteří mají k osobě se zdravotním postižením či chronickým onemocněním vztah. Zpravidla se jedná o rodinné příslušníky, přátele, sousedy či dobrovolníky. Dle OECD (Organization for Economic Co-operation and Development (2021) představují rodina a přátelé nejdůležitější zdroje dlouhodobé péče v zemích OECD. Vzhledem k neformální povaze péče, kterou poskytují, nelze získat srovnatelné údaje z jednotlivých zemích o počtu pečujících osob v rodinách ani o frekvenci jejich péče. Z národních průzkumů pro Austrálii (Survey of Disability and Carers – SDC), Spojené království (English Longitudinal Study of Aging – ELSA), Spojené státy americké (Health and Retirement Survey – HRS) a mezinárodního průzkumu pro ostatní evropské země (SHARE) v kombinaci s údaji z Irska získanými ze sčítání lidu v roce 2016 se ukázalo, že v průměru v zemích OECD 13 % lidí ve věku 50 a více let poskytuje neformální péči rodinnému příslušníkovi alespoň jednou týdně. Podíl lidí ve věku 50 a více let poskytujících neformální péči se v Belgii rovnal téměř 20 % osob. Stejně tak v Rakousku, České republice, Spojeném království a Německu. Méně než 10 % osob

poskytuje tuto péči v Portugalsku, Řecku, Litvě, Spojených státech, Irsku, na Slovensku a Lotyšsku. Nejnižší míra poskytování denní péče byla zjištěna ve Slovenské republice a Lotyšsku. (OECD, 2021)

Z údajů OECD vyplývá, že neformální pečovatelé tvoří zhruba 70–90 % všech poskytovatelů dlouhodobé péče. Aby byla podstata neformální péče v systému dlouhodobé péče lépe pochopitelná, je podstatné zaměřit se na vzájemný vztah mezi formální a neformální péčí a nezabývat se pouze neformální péčí samostatně. Tento vztah je klíčový při zkoumání míry zátěže rodinných pečujících (Kotrusová a kol., 2013; Saloniki, Nizalova, Malisauskaite, Forder, 2022). Pavolini, Ranci (2010) poukazují, že vztah mezi formální a neformální péčí je ve většině zemí Evropské Unie spíše substituční, místo toho, aby se doplňoval a všechny složky péče spolupracovaly. Ke stejnému závěru došli i Lyu, Hu, Wittenberg R, King (2023), kteří provedli v roce 2023 studii zaměřenou na zkoumání vztahů mezi formální a neformální péčí ve Velké Británii. Na nízkou efektivitu spolupráce mezi profesionály a neformálními pečovateli upozorňují i Hengelaar et al. (2017), kteří tento fenomén vysvětlují různým zázemím a odlišným referenčním rámcem v poskytování péče pečujících a odborníků. Práce ve spolupráci s neformálními pečovateli vyžaduje, aby si profesionálové osvojili specifický způsob komunikace a chování. Zvláštní pozornost by měli věnovat nejen klientovi, ale také neformálnímu pečovateli. Toto je však v mnohých zemích obtížné např. z důvodu legislativního omezení, směrnic daného pracoviště odborníka apod. Jacobs et al. (2014) doplňuje, že většina problémů vzniká v komunikaci a jsou výsledkem rozdílů v očekávání mezi profesionály a neformálními pečovateli.

V ČR neexistují žádná obecná oficiální legislativní ustanovení upravující spolupráci odborníků z oblasti školství, zdravotníků a sociálních pracovníků v kontextu dlouhodobé speciální péče o osoby se zdravotním postižením. Jak uvádí Jankovský (2011), jedná se v zásadě o meziresortní spolupráci v rámci ministerstev školství, zdravotnictví a práce a sociálních věcí. Výjimku tvoří jednotlivé konkrétní oblasti péče. Např. v roce 2013 byla schválena reforma dětské psychiatrické péče, která je součástí reformy psychiatrické péče, jež začala být implementována do praxe v roce 2017 (MZ ČR, 2019a). Reforma navazuje na Národní akční plán pro duševní zdraví 2020 - 2030, který je v souladu s platnými cíli a strategiemi WHO. Reforma psychiatrické péče počítá s nadresortní spoluprací v podobě Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva práce

a sociálních věcí, Ministerstva pro místní rozvoj, Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstva spravedlnosti a zapojením krajů (MZ ČR, 2019b).

Jako jedno z úskalí systému péče o ohrožené děti je zmíněna včasná identifikace potencionálních rizik z důvodu absence systémových mechanismů podpory ohrožených rodin s dětmi. Za slabé místo současného systému je považována zejména mezioborová spolupráce a chybějící funkční a stabilní model koordinace složek, který by eliminoval a řešil specifické potřeby dětí i jejich rodin (MZ ČR, 2024).

Mezi ohroženou skupinu se rovněž započítává i rodina s dítětem se zdravotním postižením (včetně psychického onemocnění dítěte), jak vyplývá z vymezení cílové skupiny „děti v nouzi“ na území ČR, který je součástí Akčního plánu k naplnění záruky pro děti na období 2022–2030. Tento plán reaguje na doporučení Evropské komise ze dne 25. 3. 2021, která vydala návrh Doporučení Rady. Tímto návrhem se zavádí evropská záruka pro děti (dále jen „Záruka pro děti“). Záruka pro děti je jedním z výstupů akčního plánu evropského pilíře sociálních práv z března 2021, který úzce souvisí s jedenáctým pilířem upravujícím péči a podporu dětem (MPSV ČR, 2021). Ujednání navazuje na Strategii EU o právech dítěte 2021–2024 (European Commission, 2021). Smyslem Záruky pro děti je eliminovat sociální vyloučení dětí v nouzi tím, že zajistí rovný a účinný přístup k důležitým službám, jako jsou předškolní vzdělávání a péče, školství, zdravotní péče, stravování a bydlení. Cílem je podpořit realizaci zásady jedenáctého evropského pilíře sociálních práv, která zaručuje všem dětem právo na dostupné a kvalitní vzdělávání a péči v raném věku, ochranu před chudobou a opatření zaměřená na zlepšení rovných příležitostí všech dětí ze znevýhodněných prostředí. Klíčovou roli ve zkvalitnění a přístupu ke službám pro děti v nouzi a děti ze znevýhodněného prostředí jsou primárně služby sociálně právní ochrany dětí (Akční plán k naplnění Záruky pro děti, 2023). Tato skutečnost a propojení součinnosti odborníků SPODu v těchto případech není však v povědomí odborné ani laické veřejnosti příliš rozšířena.

Jeden ze strategických cílů Národního akčního plánu pro duševní zdraví 2020-2030 s názvem „Budování systémů péče o duševní zdraví pracujících v dobře koordinované partnerské spolupráci s ostatními sektory, včetně rovného přístupu k péči o somatické zdraví“ v odůvodnění zařazení tohoto opatření mimo jiné uvádí, že v ČR není dostatečné množství dostupných dat týkajících se nejrůznějších cílových skupin osob. Tento nedostatek je důvodem v nedostatečném systémovém nastavení odpovídajících

služeb. Chybí proto služby pro stanovené podskupiny osob např. děti a adolescenty, ženy a osoby s mentálním handicapem (Národní akční plán pro duševní zdraví 2020-2030, 2020). Z tohoto vyplývá, že v současném systému není dostatečná opora pro odpovídající péči o osoby s mentálním handicapem. Tyto osoby jsou však v populaci osob s handicapem ve velké míře zastoupeny. V ČR je dle dat z ČSÚ (2018) 172 tisíc osob se zdravotním postižením v mentální nebo duševní oblasti včetně osob s poruchami chování. V nejnižší věkové skupině osob s tímto typem postižení od 15 do 34 let je téměř srovnatelný počet osob s pohybovým omezením jako počet osob trpících mentálním a duševním onemocněním včetně osob s poruchami chování. (ČSÚ, 2018)

Problematika dlouhodobé péče je v ČR řešena spíše fragmentově. Objevuje se mnoho nejasností, které plynou z meziresortní roztržitosti dlouhodobé péče (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013), ale také z chybějícího ukotvení neformální péče v systému dlouhodobé péče i ze současného nastavení podpory pro neformální pečující (Hubíková, 2012).

Právě nedostatečná propojenost systémů zdravotní, sociální péče a vzdělávání a nejednoznačné kompetence mezi ministerstvy, vedou k nejasnostem mezi pracovníky, klienty/pacienty a jejich rodinami. Problém v ČR zřejmě vyplývá i ze stále nejednoznačného názoru na koncept ucelené rehabilitace, potažmo na dlouhodobě připravovaný zákon o ucelené rehabilitaci, který by vnesl jasné milníky do diskuzí a vymezil hranice mezi resorty a nastavil pravidla spolupráce.

Zejména v dětské populaci pomáhá rehabilitace optimalizovat vývoj jedince, který má nezměrné důsledky pro zapojení dítěte do vzdělávání, společenských aktivit a následně do pracovního života (WHO, 2019). Beigi (2021) uvádí, že poskytování a přístup ke kvalitní péči a vzdělávání v raném věku vyžaduje vhodnou pedagogickou podporu. Zároveň jde o důležitý koncept, který přímo souvisí s rolí dospělého při vývoji dítěte. Podmínky péče v rámci multidisciplinární dlouhodobé péče se tedy v případě dětí a žáků se zdravotním postižením odlišují od dospělých osob se zdravotním postižením na základě akcentace pedagogických aspektů rehabilitace, a to v závislosti na povinné předškolní a školní docházce, která je dle zákona č. 561/2004 Sb., povinná

pro všechny děti.¹ Významnou aktivní roli zde proto zauímají rodiče či zákonní zástupci dítěte a jejich širší rodina, kteří jsou významným činitelem ve výchově dítěte (Michalík, Baslerová, Růžička a kol., 2018).

V ČR žije cca 50 až 60 tisíc rodin s dětmi se zdravotním postižením, které poskytují speciální podporu a péči svým dětem (Michalík, 2012; Klusáček, Křížanová, 2023). Český statistický úřad (2018) však uvádí, že v ČR žije zhruba 117 tisíc dětí se zdravotním postižením od 0 do 17 let. Dle Hrkala (2019) jde tedy o 7 % všech dětí. Množství pečujících rodin, které tak poskytují nějakou formu péče svým dětem, je zřejmě vyšší, než explicitně uvádí jednotlivé studie a vždy je nutné porovnávat dostupná data v širších souvislostech.

Aby mohli rodiče péči o své dítě svědomitě vykonávat, jsou často okolnostmi nuceni opustit svoji profesi a osvojit si širokou škálu speciálních dovedností a prvků různých terapeutických přístupů. Z důvodu interdisciplinarity péče o své dítě se zdravotním postižením jsou v neustálé interakci s odborníky a musí analyzovat a snažit se porozumět často odborným a vysoce specifickým výrazům a postupům v péči o své dítě.

Formální pečovatelé poskytují výchovně-vzdělávací podporu, fyzickou a medicínskou péči. Neformální pečující, rodiče, vykonávají převážně péči v oblasti personálních a instrumentálních aktivit všedního dne a také poskytují emocionální podporu.

O nelehké situaci pečujících osob vypovídají data z výzkumu Valenty a kol. (2008). Pečující chtějí, aby se o nich ve společnosti více vědělo a byla jim přisouzena větší společenská pozornost. Pečující rodiče si mnohdy stěžují na nedostatek individuálního přístupu k nim samotným. Ve smyslu „obecné šablony“, kterou často používají

¹ Výjimku tvoří podle § 34a školského zákona děti s hlubokým mentálním postižením, na které se nevztahuje povinnost předškolního vzdělávání. Povinná školní docházka je pro tyto děti upravena § 42 a to tak, že dítěti s hlubokým mentálním postižením stanoví krajský úřad místně příslušný podle místa trvalého pobytu dítěte se souhlasem zákonného zástupce dítěte takový způsob vzdělávání, který odpovídá duševním a fyzickým možnostem dítěte, a to na základě doporučujícího posouzení odborného lékaře a školského poradenského zařízení. Krajský úřad zároveň zajistí odpovídající pomoc při vzdělávání dítěte, zejména pomoc pedagogickou a metodickou. Dojde-li ke změně duševních a fyzických možností dítěte, krajský úřad způsob vzdělávání odpovídajícím způsobem upraví. (561/2004 Sb., § 34a)

pracovníci pomáhajících profesí (pedagogové, lékaři, sociální pracovníci), když přistupují k individuálnímu „případu“ konkrétní rodiny. (Michalík, 2012). Srovnatelné výsledky uvádí i Isla et al. (2016). Doplňuje, že pečující o děti se zdravotním postižením čelí zvláštním výzvám a nárokům ve srovnání s rodinami, které pečují o děti bez postižení. Kvantitativní výzkum autorů ukazuje, že existují značné rozdíly v tom, jak se pečovatelé o děti s postižením přizpůsobují požadavkům na péči a stresorům, které na ně péče klade. Yamaoka et al. (2022) zjistili, že matky dětí se speciálními vzdělávacími potřebami, jsou v důsledku péče více ohroženy rizikem obezity, zhoršením duševního zdraví a omezením vztahů v rámci sociálních kontaktů oproti ostatním matkám. Lovell, Elder, Wetherell (2021) poukazují také na poruchy spánku a fyzické zdravotní problémy pečujících rodičů o děti s poruchou autistického spektra.

Nároky na kontinuální péči o své děti se zdravotním postižením a kvalita života pečujících osob zůstává stále upozaděna, jak vyplývá ze studie z roku 2010 „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním“. Žádný z domácích ani zahraničních výzkumů dosud nesledoval kvalitu života osob pečujících (care-giver) a to ve vztahu k hodnocení jejich názoru a postoje k otázkám tvořící jejich každodenní život spojený s péčí.

Jak zmiňuje Chmelová, Kocourová, Syrovátková (2015), rodiče zpracovávají sdělované informace zkušeností a prožitkem, což se děje postupným prožíváním jednotlivých vývojových etap dítěte. Získané poznatky používá rodič - pečovatel v praxi, sleduje výsledky procesu, na jehož základě posléze porozumí svým činům a speciálním intervencím. Nedílnou součástí porozumění a prací s informacemi v kontextu péče o dítě se zdravotním postižením je pro rodiče podpora odborníka, ve smyslu vytvoření zpětné vazby zaměřené na kontrolu. Rodič je v pečujícím procesu vzhledem ke zdravotním problémům svého dítěte ve středu péče společně s dítětem. Nese odpovědnost z hlediska zvládnutí situací vyplývajících z léčby a provádění rehabilitačních či jiných odborných speciálních intervencí a výchovně vzdělávacích aktivit (docházka do školy, speciální vyšetření, operace, následná péče, výběr pomůcek atd.). U rodičů dětí se zdravotním postižením je proto důležitý podpurný partnerský přístup všech odborníků vstupujících do péče.

Příklady „dobré praxe“ vyplývající z dlouhodobé praxe hlavní řešitelky ukazují, že ke spolupráci formálních a neformálních pečujících obzvláště přispívá větší míra vzájemného informování a zejména edukace neformálních pečujících ze strany

profesionálů (speciálních pedagogů, zdravotníků, sociálních pracovníků aj.). Neformální pečovatelé jsou však často podceňováni profesionálními pečovateli, kteří je nevnímají jako důležitého partnera v systému péče. Dle Triantafillou et al. (2010) může být problém v integraci formální a neformální péče určité splynutí obou druhů péče. Neformální pečovatelé jsou proto často vnímáni jako náhrada za formální péči než jako partneři v poskytování sdílené péče. Na fenomén substituce formální péče péčí neformální poukazuje i Saloniki, Nizalova, Malisauskaite, Forder (2024). Tomuto riziku je však při poskytování sdílené péče nutné se vyvarovat.

Skutečnost, že méně lidí poskytuje každodenní péči v zemích se silnějšími formálními systémy dlouhodobé péče, naznačuje, že existuje kompromis mezi neformální a formální péčí. Klesající počet členů v rodinách, zvýšená geografická mobilita a rostoucí míra zastoupení žen na pracovním trhu představují možnou existenci rizika, že v budoucnosti bude méně lidí, kteří budou ochotní a zejména schopní poskytovat neformální péči. Ve spojení se světovým stárnutím populace by toto mohlo vést k vyšší poptávce po profesionálních službách dlouhodobé péče. Veřejné systémy dlouhodobé péče tak budou potřebovat dostatečné zdroje, aby uspokojily zvýšenou poptávku svých služeb a zachovaly si profesionální přístup a kvalitu. (OECD, 2021)

V ČR není mnoho dostupných kvalitativních výzkumů týkajících se rodičů v roli neformálních pečovatelů o své děti se zdravotním postižením. Nejvýznamnější z nich je rozsáhlý kombinovaný výzkum Michalíka a kol. z roku 2011 „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením“, který autoři provedli formou fokusní skupiny propojené s analýzou reflexivních bilancí a dále tzv. reflexivně tvořivých aktivit pečovatelů a reflexivních bilancí lektorů. Výzkum byl zaměřen na pečující o děti se zdravotním postižením. Provedená měření poskytla ucelený obraz o rozdílech ve vnímání prvků utvářejících kvalitu života pečujících. V porovnání s kontrolní skupinou pečujících o intaktní dítě vynikly z výzkumu značné rozdíly v prožívání jednotlivých vlivů, situací a stavů, kterým jsou pečující osoby vystaveny. Autoři konstatují, že neexistuje dostatek validních informací, aby mohli ze získaných dat explicitně konstatovat, že kvalita života pečujících osob je „horší“ než ostatních pečujících. Dle výsledků výzkumu však existuje dostatek důkazů pro tvrzení, že zkoumané atributy, jakými jsou sociopsychická stabilita, vztahy v rodině, v bližším sociálním okolí, podpora veřejných zdrojů, jsou ve skupině pečujících osob vnímány jako „deficitní, či dokonce nepřítomné“. Pečující osoba a její rodina pečující o dítě se

zdravotním postižením čelí jiným výzvám a je vystavena odlišným situacím než rodina pečující o dítě bez zdravotního postižení. (Michalík a kol., 2011)

Dohnalová, Hubíková provedly v Brně v roce 2013-2015 kvalitativní výzkum rovněž cílený na neformální pečovatele. Realizovaly 27 semistrukturovaných rozhovorů s neformálními pečovateli ve skupinové i individuální formě. Respondenti byli z řad pečujících o seniory, ale zahrnoval i pečující o osoby se zdravotním postižením. Doplňkovou technikou bylo pozorování při rozhovoru s respondenty z řad neformálních pečovatelů. Respondenty získávaly pomocí výzvy vyvěšené na internetových stránkách vybraných organizací města Brna a dále pak metodou sněhové koule. Autorky zjistily, že značná část pečovatelů by místo rozšíření, popř. zkvalitnění nabídky sociálních služeb pro neformální pečovatele, uvítala zejména modifikaci služeb určených přímo pro příjemce péče. Kvalitně koncipovaná nabídka takového typu služeb by příjemcům nelehkou životní situací usnadnila nejvíce. Studie také podává soubor klíčových doporučení v oblastech, které se ukázaly být nedostatečné. V případě pečujících o děti se zdravotním postižením jsou jimi: rozšíření nabídky odlehčovacích služeb s dostatečnou časovou flexibilitou, možností dopravy a dostupnou cenou. Zavedení multidisciplinárního týmu navštěvujícího domácnost, který by přímo v domácnostech příjemců péče posuzoval životní situaci celého rodinného systému, tedy všech osob zainteresovaných do péče včetně příjemce péče. Autorky dále zjistily, že se pečující v souvislosti s poskytováním péče dostávají do situací, kdy by potřebovali kvalifikované právní služby. Navrhují tedy opatření ve formě podpory pečujících a jejich rodin specializovaným právním servisem pro pečující, který by se neřídil komerčními cenami právních poraden. Jednalo by se však o plnohodnotnou a kvalifikovanou právní pomoc, kterou si pečující za komerční ceny nemohou dovolit. Dalším doporučením je školení či výcvik pro pečující, informace a praktické dovednosti týkající se poskytování péče. Tato oblast se z výsledků výzkumu ukázala být rovněž v praxi jako nedostatečně pokrytá. Dále autorky poukazují na nutnost podpory rodinné terapie. Pečující uváděli značnou fyzickou i psychickou zátěž spojenou s péčí, která zasahuje do celého rodinného systému. Jednalo se převážně o respondenty pečující o osoby s psychiatrickou diagnózou a rodiče dětí s mentálním postižením. Ti by dle autorek měli mít možnost absolvovat specializované rodinné terapie zaměřené na saturaci potřeb těchto rodin. Další nedostatečnou oblastí, která byla výzkumem definována, byla návaznost péče pro děti a dospívající s mentálním postižením

opouštějící školní zařízení. Z výzkumu vyplývá, že v regionu není návazná péče pro děti s mentálním postižením, které vystoupí ze vzdělávacího systému. Rodiče by uvítali možnost dalších aktivit, které by vhodným způsobem naplňovaly denní režim jejich dětí s mentálním postižením. V této souvislosti vyplývá i nedostatek pracovních míst pro osoby s mentálním postižením s psychiatrickou diagnózou. Další významnou oblastí, která z výzkumu vzešla jako nedostatečně pokrytá, je podpora integrace a snaha o inkluzi dětí s mentálním postižením a PAS. Respondenti výzkumu uváděli absenci inkluze i nedostatečnou integraci dětí s postižením do běžné dětské skupiny. Segregaci dětí s postižením do speciálních škol, zařízení i jim speciálně určených volnočasových aktivit. To může primárně vést k tomu, že se děti nedostávají téměř vůbec do kontaktu se zdravými vrstevníky, dále se u rodičů posilují některé vzájemně předávané stereotypy péčí, podporované někdy i speciálním školstvím. (Dohnalová, Hubíková, 2015)

V roce 2013 byl také uskutečněn kvalitativní výzkum „Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy“ zaměřený na neformální pečovatele, který provedl Bareš, Dobiášová, Geissler, Kotrusová, Potůček a kol. Bylo realizováno 22 semistrukturovaných rozhovorů s pečujícími osobami, a to jak s těmi, kteří pečují o seniory, tak s těmi, kteří se starají o osoby se zdravotním postižením. Respondenti poukazovali na problémy, které vyplývají z celkového nastavení systému poskytování sociálních služeb obecně. Jde zejména o nedostatečnou výši příspěvku na péči, který mnohdy nestačí na pokrytí potřebných sociálních služeb, nedostačující nabídka vhodných pracovních úvazků pro osoby se zdravotním postižením a pro pečující osoby, nedostatečná nabídka bezbariérových bytů a bytů vhodných pro samostatné bydlení osob s tělesným, zrakovým, mentálním a případně kombinovaným postižením v Praze, nedostatečná kapacita denních stacionářů pro dospělé osoby s mentálním postižením, nedostatečná nabídka specifických služeb pro osoby se zrakovým a sluchovým postižením a nedostatečná propojenost sociálních a zdravotních služeb. Významným poznatkem z tohoto výzkumu je však zjištění, že nelze slučovat potřeby osob se zdravotním postižením v seniorském věku s potřebami mladších osob se zdravotním postižením. Klíčové je podpořit děti se zdravotním postižením a mladistvé v zapojení do vzdělávacího procesu a posléze do pracovního procesu a vhodnými způsoby umožnit mladým osobám se ZP v určitém období

osamostatnění od primární rodiny. (Bareš, Dobiášová, Geissler, Kotrusová, Potůček a kol., 2013)

Uhlířová a Latimier provedly v roce 2013 v rámci působení Národního centra podpory transformace sociálních služeb kvalitativní výzkum, jehož se v rámci rozhovorů zúčastnilo 14 respondentů, kteří pečovali o osoby se zdravotním postižením, a to ve věkovém rozpětí od 3 do 32 let. Respondentky kontaktovaly cílové účastníky výzkumu na základě vlastní databáze kontaktů a prostřednictvím Střediska rané péče Dorea Slezské Diakonie a služby osobní asistence Eliada Slezské Diakonie. Rozhovory byly vedeny s respondenty z různých krajů ČR. Jednalo se o 12 žen a 2 muže, v jednom případě se účastnili rozhovoru oba rodiče. Studie je zpracována metodou „Lifelong perspective“, která zkoumá situaci z perspektivy jednotlivých životních tranzitních období respondentů. Závěry studie ukazují, že péče o dítě se zdravotním postižením vyžaduje primárně systematickou podporu rodin již od prvopočátku. Ta je však nedostatečná. Rodiny také nemají dle výzkumníků dostatečnou podporu při včasné plánování budoucnosti. Ačkoliv došlo v posledních letech k některým pozitivním změnám, podpora poskytovaná rodinám pečujícím o lidi se zdravotním postižením je nadále neuspokojivá. Důvodem pro umístění dítěte/dospělého člověka se ZP do zařízení ústavní péče je dle výzkumu zejména duševní či tělesné postižení. Rodiče umisťují své děti do ústavní péče ve chvíli, kdy již sami nejsou schopni zajistit odpovídající péči. Nedostatečná kapacita pečujících je však často způsobena absencí či nedostupností sociálních služeb včetně terénních služeb a poradenství. Jako prevenci deinstitutionalizace výzkum poukazuje na potřebu státní garance přístupu k odlehčovacím službám, které by pečujícím o děti či dospělé se zdravotním postižením umožnily náležitý odpočinek, a to jako základní právo pečujících osob. (Uhlířová, Latimier, 2013)

Významný výzkum, který se zabýval péčí o děti se zdravotním postižením, provedla v roce 2017 Klusáčková, Hradilková s názvem „Raná péče očima rodičů“. Jednalo se o hloubkové šetření mezi rodinami, které navazovalo na kvantitativní výzkum „Analýza rané péče z roku 2016“, kdy byly realizovány hloubkové fokusní skupiny s poskytovateli rané péče. Cílem výzkumu z roku 2017 bylo porozumět realitě života rodin s dítětem se zdravotním postižením v kontextu jejich spolupráce s ranou péčí. V rámci výzkumu byli kontaktováni všichni poskytovatelé rané péče v ČR s žádostí o spolupráci na analýze formou předání kontaktu na rodiny, které budou ochotné zapojit

se do výzkumu. Celkem bylo provedeno 68 telefonických polostrukturovaných rozhovorů s rodinami, které spolupracují s ranou péčí. Mezi respondenty bylo 12 rodin s dítětem s poruchou autistického spektra, 10 rodin s dítětem se zrakovým postižením, 3 rodiny s dítětem se sluchovým postižením, 9 rodin s dítětem s mentálním postižením (včetně 4 rodin s dítětem s Downovým syndromem). Dále 11 rodin s dítětem s nějakým druhem tělesného postižení (včetně 4 rodin s dítětem se svalovou diparézou), 7 rodin s dítětem s kombinací postižení a 16 rodin, jejichž dítě má ohrožený vývoj v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Zjištění výzkumu byla rozdělena do tří skupin. Informovanost: Jaké informace rodiny dostaly, než se dozvěděly o rané péči? Spokojenost: Co rodiny na spolupráci s ranou péčí nejvíce oceňují? Co chybí: Co ve své situaci rodiny nejvíce postrádají, aby ji mohly zvládat lépe? V rámci informovanosti rodičů z výzkumu vyplynulo, že informace ze strany lékařů jsou velmi stručné, většinou vázané na sdělení diagnózy dítěte, nejedná se o doporučení, jak s diagnózou dítěte pracovat, jaké jsou možnosti zlepšení zdravotního stavu a podpory celé rodiny. Rodiče oceňují spolupráci s ranou péčí v obecném horizontu, představuje pro ně samotné podporu a konkrétní formy pomoci. Téměř všichni rodiče vyjádřili obavu nad dovršením věku dětí pro možnost využívání služeb rané péče v kontextu absence návazných sociálních služeb na tuto službu. Z výsledku výzkumu také vyplynulo, že péče o děti s ohroženým vývojem je závislá na interdisciplinární spolupráci, v resortní ale i meziresortní úrovni. Zejména spolupráce mezi specialisty, speciálními pedagogy, terapeuty atd. Značná část respondentů uvedla, že se s takovou spoluprací často nesetkala a sami museli být iniciátory ve vyhledávání chybějících informací a jejich distribuci mezi odborníky. (Klusáčková, Hradilková, 2017)

Dalším významným zdrojem je souhrnná zpráva o „Osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním“, která vznikla jako kombinovaný výzkumný projekt Nadačního fondu Abakus, prováděný v roce 2021 a 2022. Data byla získána kombinací metod dotazníkového šetření mezi českými odborníky, na které alespoň částečně odpovědělo 21 respondentů, dále polostrukturovanými rozhovory s 9 českými a 5 zahraničními odborníky. Rozhovory s odborníky byly následně analyzovány a porovnány s výsledky dotazníkového šetření a rešerší zahraniční literatury. Odborníci se v rozhovorech vyjadřovali k potřebám pečujících rodičů, které vyplývají z jejich praxe. Výsledky rozhovorů s odborníky ukazují, že podpora mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním je komplexním a multidisciplinárním

tématem, které zahrnuje přímou práci s osobou se ZP, ale i podporu rodiny jako celku. Klíčová je zejména individualizace procesu založená na partnerském a respektujícím přístupu. Konkrétní řešení nedostatků vyplývajících z výzkumu uvádí výzkumná zpráva v následujících doporučení: podpora sdílení zkušeností mezi rodiči, podpora a dostupnost psychoterapeutické péče pečujících, využívání moderních technologií; zohledňování potřeb a možností, zapojení mladého dospělého do studia, zaměstnání, bydlení, nácvik ADL a podpora samostatnosti osob se ZP. Dále nutnost zavedení individualizované služby založené na spolupráci místních samospráv, školských zařízení a sociálních služeb a osvěta škol a zaměstnavatelů, zprostředkovávání vhodných informací. Zpráva také uvádí konkrétní doporučení pro způsoby podpory mladých dospělých s různými typy zdravotního znevýhodnění a jejich rodin v České republice, které se inspiroují zahraničními programy z evropské praxe např. z Velké Británie, Rakouska a Dánska. (Nadační fond Abakus, 2022)

V ČR zatím není mnoho kvalitativních studií zahrnující větší počet neformálně pečujících rodin o děti se zdravotním postižením, která by zkoumala míru poskytování péče a její konkrétní úkony. Téměř vždy se jedná o publikované studie a výzkumy, kdy je neformální péče poskytována různé cílové skupině osob. Zpravidla jde o mix poskytování neformální péče rodičům v seniorském věku či s různou mírou zdravotního postižení, se stavy po úrazu, rodiče poskytující dlouhodobou péči svým zdravotně postiženým dětem, neformální rodinnou péči o partnera po úrazu či těžké nemoci apod. Péče o dítě se zdravotním postižením však zahrnuje i nedílnou složku výchovně-vzdělávacích procesů a je potřeba jí věnovat dostatečnou pozornost, a to z důvodu odlišností v péči, než je tomu v případě péče o seniora či dospělého partnera.

3. Péče

Etymologie slova „péče“ je všeslovanského původu, staročesky „pek-ja“ vzniklo přenesením významu od „péci“, staročeské „péci se“ tedy „starat se“, „pečovat“. (Holub, 1967) Pro potřeby této práce je zamýšlen význam slova jako „starat se o druhého“. Jedná se o činnost, poskytování podpory a pomoci druhé osobě. Lidé, jejichž zdraví je determinováno nemocí, úrazem či porušeným vývojem, jsou na pomoc zvenčí odkázáni především.

Světová zdravotnické organizace (WHO) (2023) definuje zdraví jako stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, který není podmíněn pouze absencí nemoci. V takovémto pojetí lze uplatnit myšlenku „potřeby větší kooperace mezi zdravotní péčí a sociálními službami“. (Novosad, 2000, str. 15).

Pro poskytování péče je charakteristická pomoc a podpora na odborné i laické úrovni. Z povahy věci rozlišujeme péči na zdravotnickou a sociální. Mimo tento systém ještě péči rodinnou, tzn. poskytovanou zejména v rámci rodinných a mezigeneračních vztahů (Wija, Bareš, Žofka, 2019). Jak uvádí NZIP (2023), hranice mezi péčí sociální a zdravotnickou se v praxi často stírá. Zdravotnická péče si klade dle Strnadové a kol. (2020) primárně za cíl změnu či zlepšení zdravotního stavu. Sociální péče je nástroj státu, kterým chrání své občany pro případ sociální události, díky které si člověk nedokáže sám zabezpečit základní životní potřeby (Hartmann-Rico, 2024). Sociální péči realizuje stát formou příspěvků, ze kterých si posléze občané nasmlouvají potřebné sociální služby, jejichž cílem je zajišťování personálních a instrumentálních aktivit všedního dne (pADL a iADL), participace v životě, rozvoj a zachování zbylých funkčních schopností atd. Rodiče dětí se ZP často využívají oba druhy péče a ve zbylém čase tuto péči poskytují. U péče, zvláště té dlouhodobé, je charakteristická vysoká časová náročnost.

Časová a finanční náročnost domácí péče o dítě se ZP, jak uvádí Michalík (2010), je enormě vysoká. V roce 2009 provedl s kolegy rozsáhlý výzkum, jež přinesl mimo jiné také pohled právě na náročnost péče o jednotlivé skupiny lidí (včetně dětí) z hlediska stupně jejich závislosti na péči. Zkoumání potvrdilo očekávání o narůstající délce a náročnosti péče v závislosti na stupni postižení. Součástí studie bylo vyčíslení a převedení doby péče poskytované rodiči do běžné pracovní doby. Výsledek ukázal, že

rodiče přesahují poskytováním péče o své děti časové limity stanovené v běžném pracovním vztahu. (cca 170 hodin/měsíc). V případě, že rodič pečuje o dítě s velmi těžkým zdravotním postižením blíží se doba poskytnuté péče více než 500 hodin měsíčně. S ohledem na morální povinnost a lásku k dítěti lze však konstatovat, že při dlouhodobé péči nahrazuje rodič péčí nedostatečný systém veřejné podpory domácí péče v ČR (Michalík a kol., 2010).

Podobnou studii s finančním vyčíslením nákladů na péči provedli Ortega-Ortega, del Pozo-Rubi (2018) s cílem analyzovat destruktivní efekt plynoucí z nahrazení neformální péče péčí formální, avšak u pacientů s rakovinou krve v různých fázích léčby. Do studie zapojili 139 pacientů s hematologickým nádorem, kteří podstoupili transplantaci kmenových buněk ve Španělsku. Ekonomická hodnota neformální péče byla odhadnuta pomocí metody „proxy good, opportunity cost a contingent valuation“. K stanovení míry finanční zátěže plynoucí ze substituce péče byly použity míry zdravotních výdajů s prahovými hodnotami od 5 do 100 %. Celkem 88,5 % pacientů uvedlo, že jim byla poskytnuta neformální péče. V 85,37 % domácností by na náhradu péče neformální péčí formální muselo být použito více než 40 % jejich měsíčního příjmu, přičemž k těmto 40 % by se v krátkodobém, střednědobém a dlouhodobém horizontu připočetly měsíční částky 2 105,22 €, 1 790,86 € a 1 221,94 € (metoda proxy good, hodnota = 9 €/h).

Péče v obecné rovině stojí na naplňování potřeb jedince, ale také rodiny jako celku. Tento aspekt byl bohužel poměrně dlouhou dobu přehlížen. Nyní se však, podloženy řadou výzkumů, dostávají do popředí i potřeby pečujících (Triantofillu, Naiditch, Repkova, Carretero et al., 2010; Colobo, Llana-Nozal, Mercier, Tjadents, 2011; Kuzníková, 2017; Michalík a kol., 2009; Geissler, 2019; Fryč, Chmelová, Adámková, 2021; Chmelová, 2023 atd.). Potřeby všech zainteresovaných vycházejí v obecné rovině z principů tzv. Maslowy hierarchie potřeb.

Potřeba péče o druhé, bude mít z dostupných dat, celosvětově vzrůstající charakter. Do roku 2050 se očekává výrazný pokles dostupnosti neformální péče, zejména ze strany osob starších 50 let, kvůli zvyšujícímu se průměrnému věku odchodu z pracovního trhu, vyrovnávání genderových rozdílů a zvyšující se zaměstnanosti žen. Tento trend může být zmírněn vytvořením vhodných podmínek na pracovním trhu a

poskytováním respitních služeb, které umožní kombinaci péče o blízké a současné pracovní uplatnění pečujícího. (Wija, Bareš, Žofka, 2019)

Potřeby jedince, ale také v konečném důsledku jeho rodiny, jsou v kontextu zdravotního postižení determinovány úrovní funkčního zdraví pečovaného. V tomto pojetí je disabilita (zdravotní postižení) neboli funkční zdraví, tak jak jej klasifikuje Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) chápána, jako důsledek vztahů mezi zdravotním stavem člověka, jeho osobními faktory a faktory prostředí. Prostor může výkon člověka buď omezovat nebo facilitovat. Závisí na tom, zda vytváří bariéry nebo se snaží příležitosti pro osoby s disabilitou facilitovat.

„Mezinárodní klasifikace (MKF) neklasifikuje osoby, ale popisuje a klasifikuje situace každého člověka v řadě okolností, vztahujících se ke zdraví.“ (MKF, 2020, str. 14). Každý člověk se tedy setkává s různými zdravotními stavy v různých životních situacích, které jej mohou postavit do nevýhodné pozice. Švestková in MKF (2020) poukazuje nejen na etický rozměr, ale také ekonomickou výhodu objektivně a včas zhodnotit funkční schopnosti pacientů s různým onemocněním, či s vrozenou vadou a prostřednictvím rehabilitace pozitivně ovlivňovat jejich disabilitu. V případě, že nedojde k pozitivnímu ovlivnění disability, je nezbytné podporovat důstojnost a plné zapojení těchto osob do společnosti.

Odborníci, kteří se zasazují o širší užívání MKF v českém prostředí se domnívají, že se MKF stane v budoucnu efektivním nástrojem, použitelným pro evidenci incidence a prevalence disability, na základě které se vytvoří vhodný typ dostupných služeb v oblasti sociální, vzdělávání i zaměstnanosti pro osoby se zdravotním postižením a posílí se tak nástroje k podpoře kvality života těchto jedinců i jejich rodin.

Zdravotní postižení dle Růžičkové (2011) s sebou nese riziko kolísání kvality života. Hodnocení kvality života samotnými jedinci se zdravotním postižením úzce souvisí s mírou výkonnosti v aktivitách všedního dne, s možností participace na společenské úrovni (integraci, inkluzi) a s mírou dostupnosti a kvality právě poskytované speciální podpory a péče. Plevová a kol. (2019) doplňuje, že při poskytování péče by měl být přístup k lidem založen na holistickém pojetí člověka s důrazem na respekt k jeho individualitě.

3.1. Formální péče

Formální péče je služba, která je zajišťována zejména ze strany státu. Je poskytována odborníky na vysoké profesionální úrovni, provozované státními i nestátními institucemi. Jejimi poskytovateli jsou zpravidla obce a kraje (MPSV, 2020) dále příspěvkové organizace, církevní organizace, nestátní neziskové organizace, ale i právnické osoby.

Péče formální je do jisté míry garantována státem a lze ji označit za péči hrazenou. Úhrada je prováděna především státním rozpočtem ČR a alokováním dalších finančních zdrojů např. formou přímých úhrad uživatelů služby.

Formální pečovatelé obvykle uzavírají smlouvu s opečovávanou osobou, ve které jsou stanoveny jejich povinnosti podle jejich poskytované odborné kvalifikace. Za poskytnutou péči jsou placeni a jejich práce je řízena zákonem, včetně dodržování pracovní doby, a z ní vyplývají určitá sociální práva (Kotrusová a kol., 2013).

Lze rozlišit tři typy formální péče (Kocourová in Fryč, Chmelová, Adámková, 2022):

- zdravotní
- sociální
- vzdělávání

Do kategorie zdravotní péče, jejíž rozsah a forma vychází ze zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, a z dalších souvisejících právních předpisů, spadá péče praktických a odborných lékařů (neurologie, rehabilitační lékařství, kardiologie, ortopedie, psychiatrie apod.), dále rehabilitace, zdravotní domácí péče apod.

Dalším pilířem garantovaných služeb státem je péče sociální, kterou definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jedná se o péči poskytovanou různými formami – péči ambulantní, terénní a pobytovou. Zákon o sociálních službách také definuje příspěvek na péči, z něhož si osoba závislá na pomoci druhých, některé taxativně vymezené sociální služby, hradí.

Hovoříme-li o péči poskytované dětem se zdravotním postižením do 18 let (popř. 26 let), vstupuje do formální péče třetí pilíř, resort školství. Péče o dítě se zdravotním

postižením, je z povahy věci péče, která je dítěti poskytována dlouhodobě. Problém dlouhodobé péče však stále nemá v systému sociálně-zdravotních služeb jednotnou koncepci.

Rada EU vydala doporučení v rámci tzv. Barcelonských cílů do roku 2030, která v kontextu dlouhodobé péče navrhují opatření vedoucí ke zlepšení dostupnosti, optimalizaci ceny a kvality poskytované péče. Mezi doporučeními je také apel na odstranění územních nerovností v dostupnosti dlouhodobé péče, především mimo velká města. Opatření současně podporují samostatnost a nezávislý způsob života pečovaných. (Rada EU, 2022b)

Kalvach in Geissler a kol. (2015a) představuje evropské trendy týkající se dlouhodobé péče. Jsou jimi: demedicalizace (důraz na přirozenost prostředí pacienta), desektorizace (propojení sociálního a zdravotního sektoru s rodinou, důraz na multidisciplinaritu potřeb), deprofesionalizace (podpora komunity). Tyto trendy se opírají o myšlenku z roku 2005, kdy Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj (OECD) představila koncepci dlouhodobé péče, v níž právě tyto atributy hrály klíčovou úlohu. Blíže definuje Jarošová (2007) deprofesionalizaci jako podporu rodiny v péči, sousedskou pomoc, seniorskou svépomoc a např. dobrovolnictví. Desektorizace by měla odrážet multidimenzionální a multidisciplinární potřeby pečovaných. Jejím cílem je dle Jarošové (2007) propojení rodinné a profesionální péče, zdravotních a sociálních služeb, práce v týmu.

„Řada lidí nemá přístup k dlouhodobé péči, kterou potřebují, mimo jiné i kvůli celkově nízké nabídce služeb a omezenému rozsahu možností dlouhodobé péče a územním rozdílům. V řadě členských států je výběr dlouhodobé péče omezený. Pokud existuje možnost výběru, většinou se jedná o volbu mezi neformální péčí poskytovanou většinou ženami a rezidenční péčí. Nabídka dlouhodobé domácí a komunitní péče je stále nízká. Územní rozdíly v poskytování dlouhodobé péče navíc ztěžují rovný přístup k dlouhodobé péči, zejména ve venkovských a vylidňujících se oblastech. Pro osoby se zdravotním postižením je výběr kvůli nerovnoměrné dostupnosti pečovatelských služeb ještě omezenější. Ačkoli se uznává rozmanitost systémů dlouhodobé péče v jednotlivých členských státech, silné veřejné sítě poskytovatelů služeb dlouhodobé péče vybavené odpovídajícími lidskými a finančními zdroji mohou přispět ke zlepšení přístupu k těmto službám.“ (Rada EU, čl. 14, 2022a)

Cílem formální péče je (Fryč, Chmelová, Adámková, 2021; Fee, McIlfratrick, Ryan, 2021; Rapp, Ronchetti, Sicsic, 2022; Chmelová, 2023) :

- podpořit zdraví (a vývoj) člověka
- podpořit autonomii člověka a jeho soběstačnost v aktivitách všedního dne
- zajistit základní životní potřeby a podpořit maximální možné setrvání člověka v domácím prostředí
- v případě, že jsou všechny možnosti podpory jedince v jeho přirozeném prostředí vyčerpány, nastupuje pomoc specializovaná - institucionální

Cíle jsou naplňovány všemi druhy formální péče - složkou edukační (školstvím), zdravotní i sociální. Naplňování jednotlivých cílů probíhá prostřednictvím jednoho odvětví formální péče nebo se odvětví prolínají s ohledem na konkrétní potřeby jedince.

3.2. Neformální péče

O neformální péči hovoříme jako o péči, která je poskytována laiky z blízkého okolí pečovaného člověka. Tyto osoby mají k příjemci péče velmi blízký citový vztah a pečují o potřebné, aniž by dostávali finanční odměnu (Anboohi at al., 2023). Jsou jimi nejčastěji rodinní příslušníci, blízcí přátelé, kteří péči často poskytují na úkor svých vlastních finančních, zdravotních a sociálních potřeb (Grossfield, 2018 in Klepáčková, Krejčí, Černá, 2022).

Mezinárodní společnost podporující pečující s názvem Eurocarers (2018) definuje neformální pečovatele jako lidi všech věkových kategorií, kteří poskytují (obvykle neplacenou) péči někomu s chronickým onemocněním, zdravotním postižením nebo jakoukoli jinou dlouhotrvající potřebnou péči mimo profesionální nebo formální kontext péče (Eurocarers, 2018). U dětí se zdravotním postižením jde o rodiče či jiné zákonné zástupce. Neformální péče je zejména poskytována mimo instituce sociálního a zdravotního systému osobám, které vyžadují pomoc a podporu v oblasti ADL z důvodu nemoci, úrazu, zdravotního postižení nebo stáří (Kuzníková, 2017).

Neformální péče vykazuje určité kumulativní znaky, které jsou pro ni charakteristické. Jde o úkony zahrnující emocionální podporu, přímé poskytování služeb, spolupráci s formálními poskytovateli služeb a finanční podporu. Konkrétněji lze neformální péči charakterizovat následujícími rysy (Kuzníková, 2017; European Commission, 2018; Adámková, Fryč, Chmelová a kol., 2021; Chmelová, 2023):

- laická péče bez specifického odborného vzdělání
- péče neplacená, založená na vztazích
- je vykonávána pečujícími – nejčastěji rodinnými příslušníky, popř. jinou osobou blízkou
- pečující osoba neuzavírá smlouvu o poskytování péče (kromě asistenta sociální péče)
- odměna pro pečující osobu není definována
- není placenou činností ve smyslu pracovního práva
- při poskytování neformální péče nejsou stanoveny časové limity (tedy poskytování péče "od... do")
- úkony zahrnují emocionální podporu, přímé poskytování služeb, spolupráci s formálními poskytovateli služeb a finanční podporu
- obvykle je poskytována jen jedné osobě
- je vždy emočně i finančně náročná pro pečující, kteří jsou ohroženi např. rizikem syndromu vyhoření apod.
- je často doplňována některými prvky formální péče, zejména institucionální péčí či službami, které se poskytují v domácím prostředí
- je ekonomicky „neviditelná“

Tato forma bezplatné péče je dle OECD důležitou součástí systému dlouhodobé péče (LTC). Dle odhadů Colomba et al. (2011) je 70–90 % veškerých sociálních a zdravotních úkonů dlouhodobé péče poskytováno rodinnými příslušníky nebo jinými pečujícími.

„Z hlediska efektivity péče je žádoucí, aby se formální a neformální péče v praxi doplňovaly, prolínaly a byly koordinované. Zejména spolupráce a komunikace mezi zainteresovanými subjekty péče je klíčová.“ (Kocourová in Chmelová a kol., 2021, str. 136) Efektivní koordinace složek dlouhodobé péče je stále v evropské péči nedostatečná (Pavolini, Ranchi, 2008; Hlebec, Srakar, Majcen, 2019).

Oliva-Moreno et al. (2018) konstatují, že ve skutečnosti byla v minulosti neformální péči věnována malá pozornost ze strany politických lídrů a v mnoha zemích neměla téměř žádné společenské uznání. Rozvoj civilizačních nemocí, prodloužení střední délky života, významný počet starších osob s disabilitou, demografické a sociální změny, však zjevným způsobem odhalily aktuální a hlavně budoucí význam právě neformální péče. Z tohoto důvodu bylo za posledních 15 let uznání a formalizace role, kterou hrají neformální pečovatelé jedním z hlavních trendů v rámci systému dlouhodobé péče v Evropě. Toto pochopení je jedním z klíčových nástrojů udržitelnosti péče celkově.

3.2.1. Role rodinných příslušníků v neformální péči

Role rodiny je v péči nezastupitelná (Vaďurová, 2005; Keser et al., 2023; Smith et al., 2024). *„Rodina je pro nemocného člověka jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje dostupnou a zvladatelnou sociální integraci, může mu poskytnout potřebné emoční zázemí a podporu.“* (Vágnerová, 2004, str. 91). Péče rodinných příslušníků je nejpřirozenější a nejpreferovanější formou pomoci (Vávrová, 2017). Většinu pečujících tvoří rodiče, partneři, děti, vnoučata, sourozenci (Cés, Hlebec, Yghemons, 2019), jsou to tzv. rodinní pečovatelé, kteří péči přímo poskytují, ale také ti, kteří hrají nezastupitelnou úlohu při koordinaci a řízení péče o svého příbuzného (Kodate, Timonen, 2024).

Neformální péče nebo také, jak uvádí Michalík (2012) péče rodičů, která se za domácí péči zpravidla označuje, je velmi rozsáhlý systém, který zahrnuje značné množství okolností, situací a jevů. Signifikantním jevem je, že podpora a pomoc dětem se zdravotním postižením je poskytována v jejich přirozeném prostředí. Chtějí-li rodiče

dle Michalíka (2012) zvládnout výchovu dítěte se zdravotním postižením, tak se musí mnoho věcí naučit, mnoho věcí změnit a také mnoho věcí dokázat.

Péče o děti s postižením je náročná, ale může přinést i pozitivní zkušenosti pro rodinné pečovatele, jak dokládá studie Bahadoora et al. z roku 2023 z Íránu. Cílem studie bylo prozkoumat existenci pozitivních zkušeností rodičů a objasnit způsoby, jakými mohou rodinní pečovatelé dětí s mentálním postižením najít ve své roli smysl a naplnění. Celkem provedli 16 rozhovorů s rodinnými příslušníky dětí ve věku 0-23 let. Výsledky stanovili 4 kategorie, ve kterých cítili rodinní příslušníci pozitivní přínos náročné péče. Jednalo se o nový pohled na život, přijetí stavu vnitřní harmonie, posílení rodinných vazeb a zlepšení společenského postavení. (Bahadoor et al., 2023) Studie byla provedena v odlehlých venkovských oblastech Íránu. Zdejší podmínky jsou však diametrálně odlišné od podmínek péče v Evropě. Odlišnosti jsou zejména v oblastech sociálně-ekonomických, kulturních a náboženských. V těchto geografických územích je péče o děti s postižením převážně závislá na rodinných příslušnících a není systémově příliš podporována, přesto jsou výsledky studie povzbudivé a mohou inspirovat budoucí evropské průzkumy v rovině pozitivních přínosů péče o děti se zdravotním postižením.

Dostupná data ČSÚ (2018) dokládají, že 2/3 lidem s postižením v ČR poskytuje pomoc právě rodinný příslušník. Nejčastěji ten, který s ním bydlí ve společné domácnosti (377 tis. osob). Nejčastěji se jedná o pomoc několikrát během dne. Téměř jedna čtvrtina těchto pomáhajících rodinných příslušníků musí zajišťovat téměř neustálou soustavnou pomoc či dohled. Takovouto soustavnou pomoc častěji zajišťují příbuzní bydlící ve společné domácnosti mladým lidem s postižením ve věku 15 až 34 let nebo potom nejstarším seniorům. (ČSÚ, 2018)

Poslední údaje ČSÚ (ČSÚ, 2018) uvádějí, že je v ČR 1 152 000 lidí se zdravotním postižením. Reálné údaje o počtu pečujících osob nejsou dosud nikde explicitně shromážděny. Odhad je tvořen na základě počtu držitelů PnP, počtu osob s dlouhodobým ošetřovným apod.

Dle jednotlivých zdrojů je v ČR 500 tisíc - 1 milion pečujících osob o osobu blízkou (Staramseapracuji, 2020, Diakonie, 2020). Některé zdroje hovoří až o 2 milionech neformálních pečujících (Aliance pro individualizovanou podporu, 2024). Tento počet je vzhledem k počtu osob se zdravotním postižením, s rostoucí křivkou stárnutí populace, moderní léčbou a terapeutickými postupy, pravděpodobněji. 62 % pečujících osob tvoří ženy. 20 % pečujících kvůli péči přijde o zaměstnání, což s sebou nese značné ekonomické důsledky, jak pro ně, tak i pro společnost (Aliance pro individualizovanou podporu, 2024). Šimoník (2015) uvádí, že v důsledku péče se rovněž snižuje životní standart rodin.

3.2.2. Potřeby pečujících osob

Potřeby pečujících rodičů o děti se zdravotním postižením jsou rozmanité a vycházejí z podstaty přítomnosti zdravotního postižení, oslabení či speciálních potřeb konkrétního dítěte a s tím přirozeně spojené vyšší nároky na péči.

Pečující rodiče potřebují zohlednit různorodost svých potřeb, které vycházejí z individuální povahy zdravotního postižení jejich dítěte, a s tím spojené nároky na péči (Kocourová, Padrtová, 2023a). Významnou roli hraje způsob, rozsah a náročnost péče o nemocné nebo oslabené dítě a rovněž délka péče, dostupnost a návaznost dalších služeb, úplnost rodiny ve smyslu péče obou rodičů, přítomnost dalšího sourozence, finanční a materiální zabezpečení rodiny apod. (Chmelová, Kocourová, Syrovátková, 2015; Chmelová in Fryč, Chmelová, Adámková, 2021).

Zpravidla jedna osoba přebírá roli hlavního pečovatele. Obvykle jsou to matky, které se plně věnují péči. Aktivně hledají informace o možnostech péče a léčby, pravidelně doprovází své dítě na vyšetření a terapie a často poskytují specializovanou péči dětem doma. Pravidelně se také starají o dalšího potomka. Jakmile by bylo dítě v určitém věku soběstačné, matka by se vrátila do pracovního procesu a naplňovala by přirozeně své osobní potřeby, zájmy a partnerský život (Kocourová, Padrtová, 2023a). V případě dětí se zdravotním jsou však rodiče často péčí omezeni ve svých zájmech a seberealizaci. Rodiče dítěte s fyzickým postižením mají odlišné potřeby a řeší jiné situace, které vyplývají z kontextu zdravotního postižení, oslabení či speciálních potřeb

dítěte, než rodiče dítěte s mentálním, smyslovým či duševní postižením (Kocourová, 2023).

V obecné rovině však všichni pečující rodiče dle Kocourové, Padrťové (2023b) potřebují následující zdroje:

- informační (dostatek kvalitních, relevantních a dostupných informací ze strany odborníků zdravotní, sociální a vzdělávací oblasti)
- personální (zastupitelnost v péči, pomoc členů rodiny a širšího okolí, dostatečná nabídka respitních, rehabilitačních a dalších odborných služeb v dostupné vzdálenosti)
- finanční (vlastní finance a s tím spojená možnost chodit do zaměstnání, uplatnění se na trhu práce, finanční podpora ze strany státu, finanční dostupnost zdravotních, sociálních služeb a vzdělávání, finanční dostupnost veřejných služeb pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením)

Pečující mají také potřeby, které jsou často v důsledku péče upozadovány. Zátěž pečujících může dle Matouška (2008) vyplývat z pocitu nedostatku času na sebe sama, své záliby a povinnosti nebo, že pečovaný má vysoké nároky na péči. Jedná se zejména o potřeby emocionálního a psychologického charakteru, materiální zabezpečení, potřeby spojené s praktickým zajištěním péče a seberealizací. Na souvislost mezi nenasyceností potřeb emocionálního a psychologického charakteru ukazují i výsledky studie López-Martínez et al. (2024), kteří zkoumali subjektivní zátěž rodinných pečovatelů. Výsledky ukázaly, že subjektivní zátěž je důležitým mediátorem vztahu mezi reakcemi na zvládání péče a symptomy úzkosti u pečujících osob (López-Martínez et al., 2024).

Pečující potřebují psychickou podporu, citlivý přístup, povzbuzení, podporu od rodiny a blízkých osob, ocenění a respekt společnosti, odpočinek, seberealizaci, ale také sdílení zkušeností, které jsou pro ně velice cenné (Matoušek, 2011; Michalík, 2012; Chmelová, Kocourová, Syrovátková, 2015; Fryč, Chmelová, Adámková, 2021; Kocourová, 2023). Možnost setkat se a promluvit si s někým, kdo se nachází v podobné životní situaci, je pro pečující osoby velmi důležité (Bareš a kol., 2012).

Péče o druhého je často spojena se stresem, tělesným a psychickým vyčerpáním. Dle Kyung Do, Norton, Stearns, Van Houtven (2013) péče samotná ovlivňuje také celkové zdraví pečujícího. Jak uvádí Marečková (2006) zátěž pečujícího lze dokonce i diagnostikovat na základě stanovených indikátorů ošetřovatelské diagnózy. Ošetřovatelská diagnóza „Přetížení pečovatele“ (kód 00061) je standardizovaný název ošetřovatelského problému člověka s obtížemi vyplývajícími z vykonávání pečovatelské role v péči o osobu blízkou². Zátěž, kterou pečující při poskytování péče pociťují, se může projevit různými způsoby. Obecně jde o projevy na úrovni somatického, emočního nebo socioekonomického stavu pečujícího. V praktickém výčtu se jedná o bolesti pohybového aparátu, bolesti hlavy, hypertenzi, únavu, nedostatek spánku, deprese, stres nebo izolaci. Tento emoční stres může negativně ovlivnit zdraví pečovatele a dlouhodobá zátěž může vést k rozvoji syndromu vyhoření (Kozáková, Vévodová, Vévoda, Merz, Grygová, Kozák, 2017).

Při naplňování potřeb pečujících lze pečujícím rodičům pomoci následujícím způsobem (Chmelová, Kocourová, Syrovátková, 2015, str. 13):

- poskytnutí individuální podpory a pomoci při získávání základních informací zaměřených na to, co se s jeho dítětem děje
- operativní nastavení a zaučování se do speciální péče o své dítě (konzultace, nácvik, trénink, soustavná práce s informacemi)
- poskytnutí podpory při vystoupení ze stereotypu - tedy vystoupení z kruhu opakující se péče, načerpání síly, odpočinku, inspirace (např. formou vzdělávacích programů, práce v prožitkových svépomocných skupinách, realizace volnočasových aktivit, podpora profesního uplatnění...)
- individuální podpora vlastní psychické stability, pokud je pro konkrétního jedince nedostupná nebo nevyhovující skupinová práce lze pracovat formou psychoterapeutické poradenství, koučinku, nácviků

² Tato diagnóza byla schválena do NANDA International Nursing Diagnoses v roce 1992. (Kolegarová, Zeleníková, 2011)

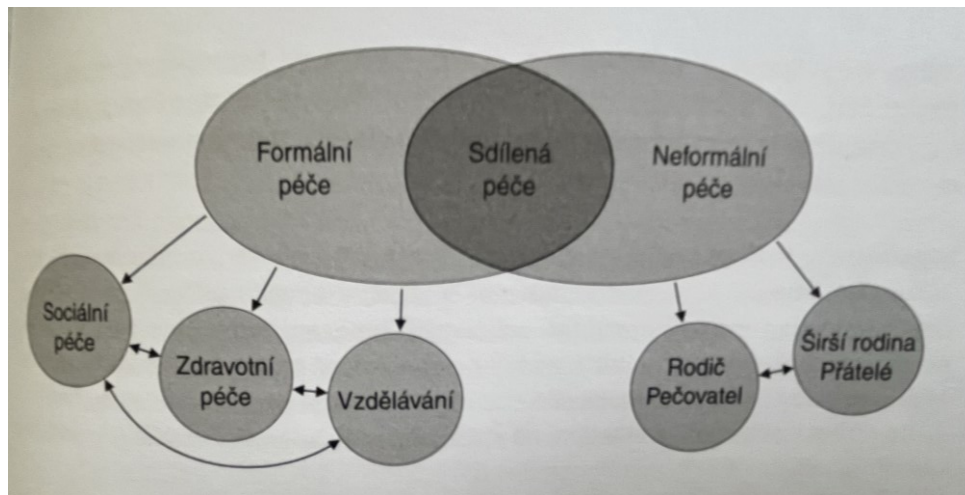
- poskytnutí podpory rodičovských a výchovných kompetencí při výchově dítěte se zdravotním postižením a jeho zdravých sourozenců
- nastavení a trénink podpůrných mechanismů při posilování soběstačnosti a samostatnosti samotného dítěte se ZP (poradenství, výběr pomůcek, práce s celou rodinou)
- podpora partnerství a soužití v širší rodině (rodinné společenství)

Legitimita uspokojování potřeb pečujících je v péči opodstatněná, protože se přímo váže na kvalitu poskytování péče. Hubíková in Fryč, Chmelová, Adámková (2021) uvádí jako příklad dobré praxe legitimizace potřeb pečujících Velkou Británií. Tato země roku 2015 novelizovala po roce zavedení zákon o péči tzv. „Care Akt 2014“, který zohledňuje mimo jiné právě zájmy, potřeby a kvalitu života také pečujících osob. Primární myšlenkou je podpora „wellbeingu“ pečovaného i pečujícího. Tento zákon pečujícím zaručuje právo na ucelené posouzení jejich životní situace (tzv. Carers assessment). Cílem je zjistit dopad péče na život pečujícího a nastavit odpovídající podpůrná opatření v péči. Oliva-Moreno et al. (2018) zdůrazňují, že identifikace potřeb neformálního pečovatele a poukázání na jeho „peněžní hodnotu“ je jednou ze současných priorit dlouhodobé péče.

3.3. Sdílená péče

V předešlých dvou podkapitolách byla představena péče formální a péče neformální. Obě tyto složky péče jsou nezbytné pro pochopení péče sdílené.

Sdílenou péči lze chápat jako proces. *„O sdílené péči hovoříme jako o kombinaci a průběhu formální a neformální péče. V principu jde o prolínání a součinnost péče poskytované ze strany státu a odborníků a péče poskytované ze strany rodinných příslušníků.“* (Kocourová in Chmelová a kol., 2021, str. 136).



Obr. č. 1 Sdílená péče (Zdroj: Kocourová in Chmelová, 2023).

Jde o proces dlouhodobý. V praxi úzce souvisí s pojetím tzv. „Long term care“ (LTC), „dlouhodobá péče“, která je v současném systému nastavení služeb a péče velmi diskutovaným tématem nejen v ČR, ale i na mezinárodní úrovni. *„Většina evropských zemí, ale i zemí mimo náš kontinent se zabývá reformami, redefinicemi a systémovými či dílčími změnami systému dlouhodobé péče. A to z více důvodů či pohledů, ať už jde o změny přístupů a paradigmatu, budoucí udržitelnost, efektivitu, implementaci nových technologií, nových řešení či nových potřeb nebo výzev.“* (Horecký, Potůček, Cabrnach, Kalvach, 2021, str. 5).

Vzhledem ke stárnutí populace v kombinaci s vyspělou zdravotní péčí a vysokým socio-ekonomickým standardem, umožňující vysoký věk dožití, je nasnadě systémově tuto problematiku řešit. S tím je ovšem spojena otázka nastavení poskytování zdravotně-sociálních služeb potřebným lidem a nutná podpora jejich blízkým-pečujícím, optimalizace nákladů a zajištění personálních zdrojů. Problém, který v poslední době v této souvislosti krystalizuje, je však dlouhodobým problémem v péči, nejen o seniorní populaci, ale právě o dospělé osoby či děti např. po nemoci, úrazu či s vrozeným vývojovým onemocněním. Osoba se stává klientem dlouhodobé péče nikoli z důvodu věku, ale na základě sociálně-zdravotních charakteristik a funkčního stavu (Horecký, Potůček, Cabrnach, Kalvach, 2021).

Dlouhodobá péče je dle EU (2014) definována jako soubor služeb a pomoci lidem, kteří jsou v důsledku duševní či fyzické nemoci nebo zdravotního postižení závislí na pomoci druhých v kontextu naplňování každodenních činností nebo potřebují trvalou ošetrovatelskou péči. Péče zahrnuje nejen zdravotní a ošetrovatelskou péči, ale také pomoc v oblastech běžného života, jako je podpora v instrumentálních aktivitách všedního dne např. transport k lékaři, nakupování, péče o domácnost apod. (Čeledová, Čevela, Wija, Holmerová, 2013).

Povaha sdílené péče je dynamická, neustále se měnící v čase a reagující na aktuální potřeby pečovaného. Je zřejmé, že jde o dlouhodobou činnost, směřující k zachování důstojného života s dosahováním nejvyšší možné míry kvality života nejen pečovaných, ale rovněž pečujících. V případě, že má být zachována co nejvyšší míra kvality života, je důležité umožnit člověku se zdravotním postižením žít co nejdéle v přirozeném sociálním prostředí, tedy doma. K tomu je nutné využít dostupné formy péče a to jak formální, tak neformální, tedy sdílené. Možnost žít v domácím prostředí je dle Johnové (2013) nejen primárním zájmem pečovaných, pečujících, ale rovněž státních institucí. Tato myšlenka přímo koresponduje se smyslem deinstitucionalizace, demedicinalizace, desektorizace, deprofesionalizace a zapojuje tak do péče velké množství zainteresovaných osob, stakeholderů, kteří do péče vstupují a přímo se na ní podílejí (Čeledová, 2016; Kocourová in Fryč, Chmelová, Adámková, 2021). Efektivních výsledků sdílené péče se dle Klepáčkové, Krejčí, Černé (2022) s úspěchem využívá u seniorů, dětí se zdravotním postižením a dospělých.

„Efektivní sdílení péče formálními a neformálními pečovateli v praxi přináší nepochybný benefit pečovanému, pečujícímu, jednotlivým odborníkům, ale také státním institucím, zejména v oblasti optimalizace nákladů. V současném nastavení systému s sebou však sdílení péče nese i nevyjasněné kompetence a limity, jež jsou potřeba ošetřit především na legislativní úrovni a větší podporou ze strany státních institucí, např. v oblasti dostupnosti garantovaných služeb apod.“ (Kocourová in Fryč, Chmelová, Adámková, 2023, str. 80).

Globální efekty sdílené péče lze charakterizovat jejími výhodami i limity v současném nastavení fungování systému péče v ČR.

Výhody sdílené péče:

- efektivita
- nižší náklady na péči
- vyšší kvalita života jednotlivce v přirozeném prostředí
- možnost zachování vysokého stupně soběstačnosti
- zachování důstojnosti člověka
- naplňování potřeb pečovaného v přirozeném prostředí domova
- návaznost péče
- flexibilita péče ve smyslu odpovídající reakce na aktuální stav pečovaného

Úskalí sdílené péče (v současném systému pojetí péče):

- nesystémová koordinovanost
- nenávaznost
- nedostatečné meziresortní vytyčení působnosti dané péče
- úhrady služeb, plošná nedostupnost kvalitních služeb
- neukotvení v legislativě
- nízký počet kvalifikovaných pracovníků (Kocourová in Fryč, Chmelová, Adámková, 2021; Kocourová in Chmelová, 2023)

Zejména u dětí se zdravotním postižením jsou požadavky na péči v různých obdobích jejich vývoje odlišné a potřeba péče se zásadně modifikuje dle jejich funkčních schopností.

Praktické zkušenosti ukazují, že propojenost péče často funguje na poli jednotlivých resortů, ve které je péče velmi dobře plánována, koordinována a vyhodnocována. Zejména v oblasti rehabilitace. Na úrovni resortu sociální péče je plánování a poskytování sociálních služeb a jejich návaznost funkční. Poměrně dobře funguje i péče na zdravotnicko - sociálním pomezí, avšak zapojení neformálních pečujících do péče nemá jasná pravidla. V tomto ohledu se pediatři a specialisté často zaměřují

pouze na doporučení rodičům na různé formy zdravotní nebo sociální podpory, prostřednictvím obecných znalostí existence organizací specializujících se na konkrétní oblast zdravotního postižení nebo na možnost čerpat finanční podporu z Úřadu práce. Většinou dochází k úspěšné interakci mezi rodiči pečovateli a poskytovateli sociálních služeb, stejně jako mezi rodiči pečovateli a školou. V případě předškolních nebo školních zařízení je povaha spolupráce s rodiči pečovateli v podobě doporučení možností konkrétní sociální služby nebo nějaké formy zdravotní péče, obvykle rehabilitace. Koordinace péče mezi různými resorty prostřednictvím case managera, který by dohlížel na poskytovanou péči na lokální, krajské nebo regionální úrovni zatím není v České republice jasně zakotvena v platné legislativě. Zajímavým jevem, který se v praxi s rodinami objevuje, je efektivní spolupráce v rámci organizací a spolků, které sdílejí stejnou cílovou skupinu a často jsou propojeny a schopny rodinám poskytnout konkrétní rady. (Kocourová in Fryč, Chmelová, Adámková, 2021)

Jak shrnuje Klepáčková, Krejčí, Černá (2022), sdílená péče principiálně zahrnuje partnerský přístup, multidisciplinární spolupráci, respekt k individuálním potřebám, proaktivní přístup, důvěru a participaci pečovaného a jeho rodiny.

Z dostupné literatury se zdá, že pojem „sdílená péče“ do jisté míry „stírá hranice“ mezi pojmem „dlouhodobá péče“, tak jak jej vymezovali zmínění autoři. Je možné, že po „utichnutí“ tématu sdílené péče v odborných kruzích, jehož vrcholem byl rok 2015 v souvislosti s rozpracovaným a finálně nezprocesovaným zákonem o dlouhodobé rehabilitaci v ČR, je aktualita tématu opět na vzestupu a v odborném odvětví modifikována tímto názvoslovím. Systém dlouhodobé péče v ČR není i dle Kuzníkové (2017) legislativně ukotven a propojen právě s konceptem koordinované rehabilitace, přičemž oblast poskytování dlouhodobé péče a souvisejících forem pomoci je nedílnou součástí koordinačního procesu tedy koordinace rehabilitace.

Nedílnou složkou rehabilitace je však také rehabilitace pedagogická, kterou sdílená péče logicky zahrnuje a dává do souvislostí s péčí zdravotní i sociální. V obecném pojetí LCT však složka pedagogická explicitně chybí a je zmíněna spíše okrajově, jako samostatná jednotka nikoli jako součást celého procesu.

Horňáková in Lechta (2010) upozorňuje, že léčebná pedagogika se vyvíjela již od počátků vědecké pedagogiky jako odpověď právě na nedostatky péče o jedince s postižením či o nemocné. Léčebně pedagogická pomoc je v klinické praxi kooperativním a především týmovým procesem.

3.4. Multidisciplinarita v péči o dítě se zdravotním postižením

Člověk není jen soubor diagnóz, které má zvlášť řešit jeden specialista. Často spolu jednotlivé složky lidské osobnosti, a to jak fyzické, psychické, sociální a spirituální, vzájemně souvisí a také se ovlivňují (Česká společnost paliativní medicíny, 2024). Tento fakt nejlépe vystihuje holistický příklad pojetí člověka, který je často uplatňován zejména v rehabilitaci. Holistický přístup zohledňuje jedince jako celek a nezaměřuje se pouze na jeho deficity (Lippert-Grunner, 2009; Klonoff et al., 2010). Jak uvádí Fischer a Škoda (2008) je třeba přihlídnout k faktu že příčiny vzniku handicapů a znevýhodnění jsou multifaktoriální, tudíž je i multidisciplinarita nedílnou součástí i speciálně pedagogické diagnostiky.

Zamýšlíme-li multidisciplinární péči o dítě se zdravotním postižením, disabilitou, speciálními vzdělávacími potřebami, jsou tyto speciální potřeby důsledkem působení určitých faktorů např. odlišností ve fyziologickém vývoji dítěte, tedy vrozenými vývojovými vadami, onemocněním, úrazem, infektem apod. Vzhledem k faktu, že jde téměř vždy o řešení problémů zpočátku ve zdravotním prostředí, stává se tak zdravotnická péče a zejména pak rehabilitace, pomyslnou branou v další péči. Jak uvádí Švestková (2017) ...*“v moderní rehabilitaci jde vždy o bezprostřední návaznost rehabilitace na akutní stádium nemoci, tj. na kurativní zákroky a jejich plynulost, s dalším využíváním prostředků, nejen léčebných ale i sociálních, pracovních a výchovných.”* (Druga, Švestková, Angerová, Pfeiffer, Votava, 2017, str. 217).

Efektivní spojování léčebné, pedagogické, sociální a pracovní rehabilitace s vysokou mírou pomoci ze strany státu a obce, má za cíl snižování vlivu funkčního omezení jedince a jeho možnou participaci do společnosti (Jankovský, 2001; DeJong, Wood, Morreale, Ellis, Davis, Fernandez et al., 2016, Druga, Švestková, Angerová, Pfeiffer, Votava, 2017; Vacková a kol. 2020).

Výhoda interdisciplinarity v rehabilitačním pojetí péče, nejen u dětí se zdravotním postižením, ale i u dospělých, se mimo jiné potvrdila i s objevem tzv. neuroplasticity. Jedná se o schopnost mozku měnit se a adaptovat se. Jednou z jejích atribut je i závislost na věku pacienta. Dále na pohlaví, čase, celkovém stavu a dalších faktorech (Chen et al., 2010, Chen et al., 2020). Součástí neuroplasticity mozku je také schopnost vyvinout nové funkce prostřednictvím nových axonálních výrůstků, eliminace a konsolidace synapsí (Berger, Rohn, Oxford, 2013). Významnou roli v podpoře rozvoje neuroplasticity hraje množství stimulů, kterými je člověk s disabilitou ovlivňován. Ty jsou obzvláště důležité v dětském věku. Synaptogeneze vrcholí ve 2-4 letech a stabilně pokračuje do 10-15 let, přičemž končí zrání neurotransmiterů v době masivního synaptického zrání a konsolidace v dospívání. Frontální a parietální kůra pokračuje v růstu během 12-14 let, pravděpodobně koriguje procesy učení a ukládá nové zkušenosti. Kromě toho se myelinizace mozku stále zvyšuje od 14 do 21 let. Tyto změny jsou součástí konsolidace neuronových sítí a celkového poklesu nervové plasticity pozorované během dospívání. (Berger, Rohn, Oxford, 2013)

Spolupráce profesionálů z různých oborů je tak v rehabilitaci osob s disabilitou žádoucí, protože umožňuje vystavovat klienta/pacienta rozmanitému množství a druhů stimulů a zvyšuje tak pravděpodobnost tvorby nových neuronálních sítí. Multidisciplinární tým v rehabilitaci dětí je dle Jánské (2022) tvořen následujícími odborníky: dětským neurologem, rehabilitačním lékařem, fyzioterapeutem, ergoterapeutem, ortotikem, logopedem a zástupci firem, které zajišťují vhodné zdravotnické pomůcky v určitém věku pacienta a fázi onemocnění. Jankovský (2015) doplňuje, že ve smyslu ucelené rehabilitace dětí a mladistvých se ZP je členem týmu také sociální pracovník, klinický logoped, speciální pedagog, psycholog, další pedagogický pracovník (např. asistent pedagoga, vychovatel), osobní asistent, resp. pracovník v přímé péči a rodič. Powell (2010) konstatuje, že se na činnosti interdisciplinárního rehabilitačního týmu podílejí lékaři z různých oborů a také zdravotní sestry.

Multidisciplinární týmy mají mnoho podob a mohou existovat v rámci jednoho pracoviště složeného z více specialistů jedné či více profesí (Kodymová in Jankovský, 2015). Mohou být také sestaveny na bázi spolupracující sítě jednoho či více druhů služeb, a to jak na lokální, tak i národní či mezinárodní úrovni. Práce multidisciplinárního týmu přináší pečovanému možnost zajištění kontinuity péče,

konkrétní identifikaci a naplňování jeho potřeb (Rosen et al., 2005). Skorunka (2015) považuje interdisciplinární kooperaci jako cestu ke zlepšení kvality života jedince, kterému je péče poskytována.

Nezastupitelnou roli v multidisciplinární péči o děti se zdravotním postižením, disabilitou, speciálními vzdělávacími potřebami mají rodiče. Jankovský (2015) hovoří o tzv. "kruhové péči", kdy zájmy dítěte s postižením by měly být v centru zájmu všech zúčastněných. Pojem kruhu v tzv. „kruhové péči“ symbolizuje rovnou pracovní pozici všech členů multidisciplinárního týmu. Spolupráce mezi odborníky a rodiči dětí se zdravotním postižením je klíčovým prvkem v péči zaměřené na rodinu (Klatte et al., 2024). Péče zaměřená na rodinu je model partnerského přístupu v primární rehabilitační péči, založený na přesvědčení, že blaho dítěte a potřeby péče jsou nejlépe podporovány v rodinném kontextu prostřednictvím efektivní spolupráce s odborníky a dostupnými službami (McCarthy, Guerine, 2021).

Jak uvádí Švestková (2005), Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro zdravotně postižené děti, mládež a dospělé osoby vytvořená ve spolupráci OSN s dalšími organizacemi, definují rehabilitaci jako proces, jehož cílem je umožnit osobám se zdravotním postižením dosáhnout a zachovat si optimální fyzickou, smyslovou, intelektovou, psychickou a sociální úroveň funkcí a poskytovat jim prostředky pro změnu jejich života k dosažení vyšší úrovně nezávislosti.

Rehabilitace se odehrává na několika polích. Současné pojetí problematiky zdravotního postižení tak propojuje její jednotlivé základní součásti. Rehabilitace se stává komplexní, koordinovanou terapií a zahrnuje následující složky, které se vzájemně kombinují a jsou spolu provázané (Knapová, 2019):

- rehabilitace léčebná (kinezioterapie, fyzikální terapie, fyzioterapie, ergoterapie atd.)
- rehabilitace sociální (resocializace)
- rehabilitace pracovní
- rehabilitace pedagogicko - výchovná (edukační činnost)

Rehabilitace léčebná, sociální a pracovní stojí na základech svých oborů. Tedy odpovídá především na potřeby zdravotnicko - sociální. Rehabilitace pedagogicko výchovná se výrazně uplatňuje v péči právě o děti se zdravotním postižením.

Pedagogické prostředky rehabilitace se však neustále prolínají s ostatními složkami komprehensivní rehabilitace.

„Pedagogická rehabilitace znamená záměrné působení pedagogickými (i psychologickými) prostředky ve smyslu reedukace. Při tomto procesu jsou využívány speciální metody, prostředky a postupy speciální pedagogiky dle stupně a druhu postižení.“ (Ďurechová, 2006, str. 22). V tomto směru se uplatňuje zejména pedagogika speciální. Ta je definována jako věda o zákonitostech speciální výchovy a vzdělávání jedince, který z důvodu znevýhodnění, oproti většině ostatních, má speciální edukační potřeby a vyžaduje tak speciální přístup při vzdělávání, péči a speciální podporu při pracovním a společenském uplatnění (Fischer, Škoda, 2008; Pipeková, 2010).

Základní cíl speciální pedagogiky vymezuje Fischer, Škoda (2008) jako dosažení maximální možné socializace znevýhodněného jedince s ohledem na charakter, rozsah a závažnost (stupeň) jeho znevýhodnění v oblasti fyzické, psychické či sociální. O podobný princip usiluje ze svého pojetí také léčebná rehabilitace a její složky, ale i rehabilitace sociální (pracovní). Potvrzuje se tím jednotný multidisciplinární postoj k jedinci se zdravotním postižením, disabilitou, speciálními potřebami. Pojetí speciální pedagogiky a jejích cílů je v souladu s chápáním rehabilitace jako takové. Dle WHO (Světová zdravotnická organizace) (1969) je rehabilitace včasná, plynulá a koordinovaná úsilí o co nejrychlejší a co nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti s využitím léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků (Votava, 2003).

V souběhu s humanizačními tendencemi speciální pedagogiky, jako jsou akceptace odlišností a důstojnost, stojí tzv. integrační tendence neboli začlenění do většinové společnosti. Fisher, Škoda (2008) konstatují, že právě snaha integrace handicapovaných osob do většinové populace je jedním z ukazatelů stavu uvědomění a vyspělosti společnosti. S tímto však souvisí materiální, ekonomické, psychosociální podmínky daného prostředí a jejich vytváření. Dále také vyšší nabídka počtu, variability a kvality sociálních a poradenských služeb a zakotvení v legislativě.

Speciální pedagogika se neomezuje pouze na problematiku speciálního vzdělávání, zabývá se individuálními problémy konkrétního člověka v průběhu jeho celého života. Zohledňuje jednak zákonitosti výchovy a vzdělávání, otázky společenské

seberealizace a jejími limity, možnostmi kompenzace, terapie a rehabilitaci. (Fischer, Škoda, 2008)

Vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami by tedy nemělo končit dosažením individuální úrovně jedince v rámci vzdělávacího školského systému, ale mělo by pokračovat celoživotně. Především u jedince se zdravotním postižením je důležité kontinuálně využívat a rozvíjet jeho znalosti a vědomosti, z důvodu rychlé ztráty, zapomínání a vyhasínání již osvojených dovedností. Pečující osoby z řad formálních i neformálních pečujících by měly mít kompetence a podmínky, které jim umožní realizovat pedagogickou rehabilitaci, pokračovat ve vzdělávání a rozvoji jedince se speciálními potřebami. (Zikl, 2011)

4. Sociodemografická východiska řešení problematiky

V současné době žije na území ČR 10 494 836 milionu obyvatel se stáním občanstvím ČR (ČSÚ, 2022). V roce 2018 bylo dle výsledků „Výběrového šetření osob se ZP“ 13 % obyvatel ČR se zdravotním postižením ve věku 15 let a více, kteří žili v soukromých domácnostech. Celkem se tak jednalo o 1 152 tisíc osob. 617 tisíc osob z celkového počtu osob se ZP (54 %) bylo kvůli svému zdravotnímu stavu dlouhodobě omezeno ve vykonávání všedních denních aktivit (ADL). 57 % z těchto osob se ZP vnímalo své zdravotní omezení v běžném životě jako vážné a 43 % osob se ZP uvedlo, že jejich zdravotní omezení je v rámci ADL příliš nelimituje. (ČSÚ, 2019)

Z celkového počtu 1 152 000 osob se ZP bylo 56 % osob, kterým byl přiznán invalidní důchod nebo příspěvek na péči či na mobilitu, nebo měly průkaz osoby se zdravotním postižením. Více než polovinu z celkového počtu osob se zdravotním postižením tvořili senioři ve věku nad 65 let a častěji ženy. (ČSÚ, 2019)

Dle výzkumu ČSÚ (2019) měl vyšší podíl osob se zdravotním postižením pouze základní vzdělání, střední vzdělání bez maturity nebo žádné vzdělání ve srovnání s těmi, kteří dosáhli středního vzdělání s maturitou nebo vyššího odborného/vysokoškolského vzdělání. Maturitu nebo vyšší vzdělání měla jen necelá třetina osob se zdravotním postižením, zatímco v celkové populaci představují tyto lidé

více než polovinu obyvatel. Se vzděláním se rovněž pojí uplatnění osob se zdravotním postižením na trhu práce. V produktivním věku mezi 20 až 64 lety pracovalo dle zmiňovaného výzkumu 40 % osob se zdravotním postižením, což je nižší podíl v této věkové kategorii než v celkové populaci (79 %). Největší částí skupiny lidí se zdravotním postižením ve věku 20 - 64 let tvořily osoby se ZP, z nichž 46 % není aktivně zapojeno na trhu práce. Mezi nepracujícími osobami se zdravotním postižením byla desetina osob ve věku 20 - 64 let již ve starobním důchodu. Pracující osoby se zdravotním postižením, které nepobírali žádný invalidní důchod, představovaly 14 % ze všech lidí se zdravotním postižením ve věku 20 - 64 lety. (ČSÚ, 2019)

Osoby se zdravotním postižením tvoří velmi různorodou skupinu, jejichž potřeby jsou ovlivněny mimo jiné oblastí, ve kterých se ZP manifestuje. Nejvíce zastoupenou skupinou tvořily ve výše zmíněném výzkumu osoby, u kterých se ZP projevovalo v oblasti tělesné či pohybové nebo v kombinaci s dalšími problematickými oblastmi. Celkově se tak jednalo o 830, 5 tisíc osob. Následovala oblast manifestace zdravotního postižení na úrovni vnitřních orgánů a kůže. Celkem se tak jednalo o 468 tisíc osob. Jako třetí nejfrekventovanější oblastí manifestace ZP byla oblast poruch zraku s celkovým počtem 252, 4 tisíc osob. Zhruba 14 % osob zapojených do výzkumu mělo zdravotní postižení již od narození, avšak většinou se omezení vlivem zdravotního postižení objevila až během života v důsledku onemocnění nebo úrazu. Onemocnění způsobilo zdravotní postižení u 85 % osob ve zkoumané skupině, zatímco úraz byl viníkem u téměř 12 % osob (ČSÚ, 2019). V roce 2021 bylo zaznamenáno ošetření 1 695 795 úrazů, s výskytem 161,5 úrazů na tisíc obyvatel. Z toho připadlo 175,1 u dětí do 15 let a 352,1 u dorostu ve věku 15-19 let. Hospitalizováno bylo více než 146 tisíc lidí kvůli úrazům, s 190,3 tisíce případů pracovní neschopnosti a 18,2 tisíce osob pobíralo v roce 2021 invalidní důchod jako důsledek nemoci či úrazu (MZ ČR, 2022).

V evropském měřítku bylo v roce 2022 evidováno 27 % obyvatel EU starších 16 let se zdravotním postižením. Dle odhadů Eurostatu se jedná o 101 milionů osob, tedy 1/4 čtvrtina dospělých osob v EU (Eurostat, 2022; Rada EU a Evropská rada, 2024). V roce 2023 byl nejvyšší podíl osob se zdravotním postižením starších 16 let v Lotyšsku 38,5 %, Dánsku 36,1 % a Finsku 34 %. Oproti tomu podíl těchto osob byl v ČR 26,8 %. Nejmenší podíl osob se ZP byl evidován v Bulharsku a to 13,6 % (Eurostat, 2023). S přibývajícím věkem jsou starší osoby pravděpodobněji ohroženy vznikem disability

či zdravotního postižení. V gendrovém porovnání převažují v populaci členských států EU ženy se zdravotním postižením a to v 29,5 % oproti mužské populaci, kde je podíl osob se zdravotním postižením 24,4 % (Eurostat, 2022).

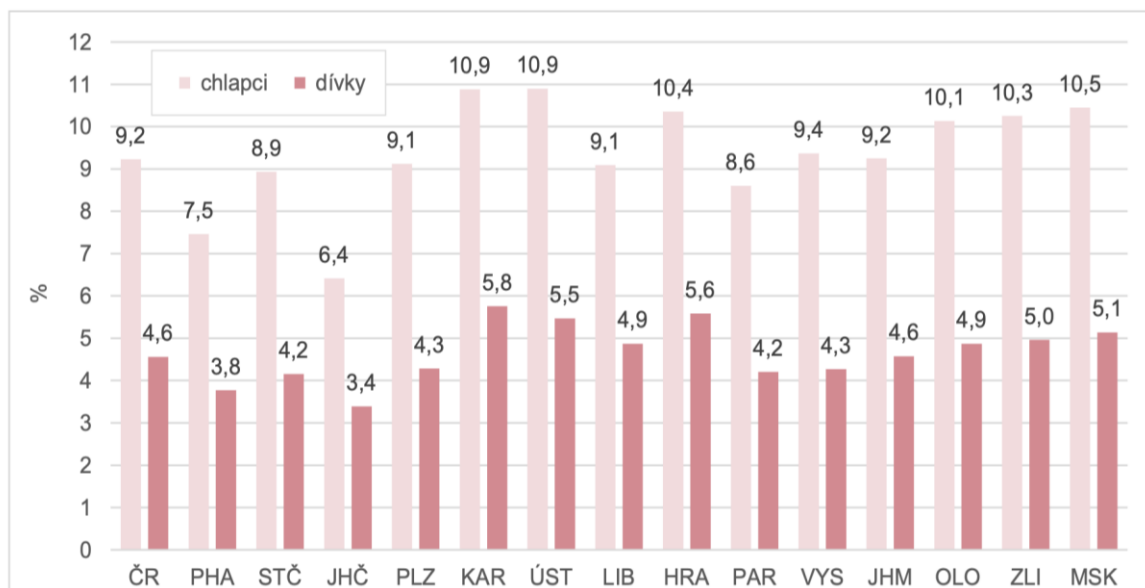
Omezení v běžném životě, která vyplývají ze zdravotního postižení jsou závažný celospolečenský problém. Zdravotní postižení může být důvodem diskriminace, nezaměstnanosti, sociálního vyloučení a chudoby, násilím, neuspokojených potřeb v oblasti zdravotní péče či rizikem předčasného ukončení vzdělání. U osob se zdravotním postižením je dvakrát vyšší pravděpodobnost, že předčasně ukončí své vzdělání než u osob bez zdravotního postižení. Mnoho mladých lidí se zdravotním postižením navštěvuje speciální školy a často řeší problémy s přístupem ke standardnímu vzdělání a odborné přípravě. Pouze 29 % z nich dosáhne terciárního vzdělání, což je nižší číslo než u osob bez zdravotního postižení, kde tento podíl dosahuje 44 % (Evropská Rada, Rada Evropské Unie, 2024).

4.1. Dětská populace se zdravotním postižením či znevýhodněním v ČR

Dle ČSÚ (2019) je odhad celkového počtu dětí ve věku 0 - 14 let se zdravotním postižením pro daný rok 117 tis. Z toho bylo 37,4 tis. dívek a 79,6 tis. chlapců. Podíl dětí se zdravotním postižením tak v celé populaci dětí činil 7,0 %, přičemž u dívek to bylo 4,6 % a u chlapců 9,2 %. Tento výzkum tvoří stále nejaktuálnější dostupná data o počtu a druhu zdravotního postižení u dětí v ČR. Výzkum byl proveden v roce 2018 v ČR Českým statistickým úřadem s názvem „Děti se zdravotním postižením a osoby se zdravotním postižením žijící mimo soukromé domácnosti“. (ČSÚ, 2019)

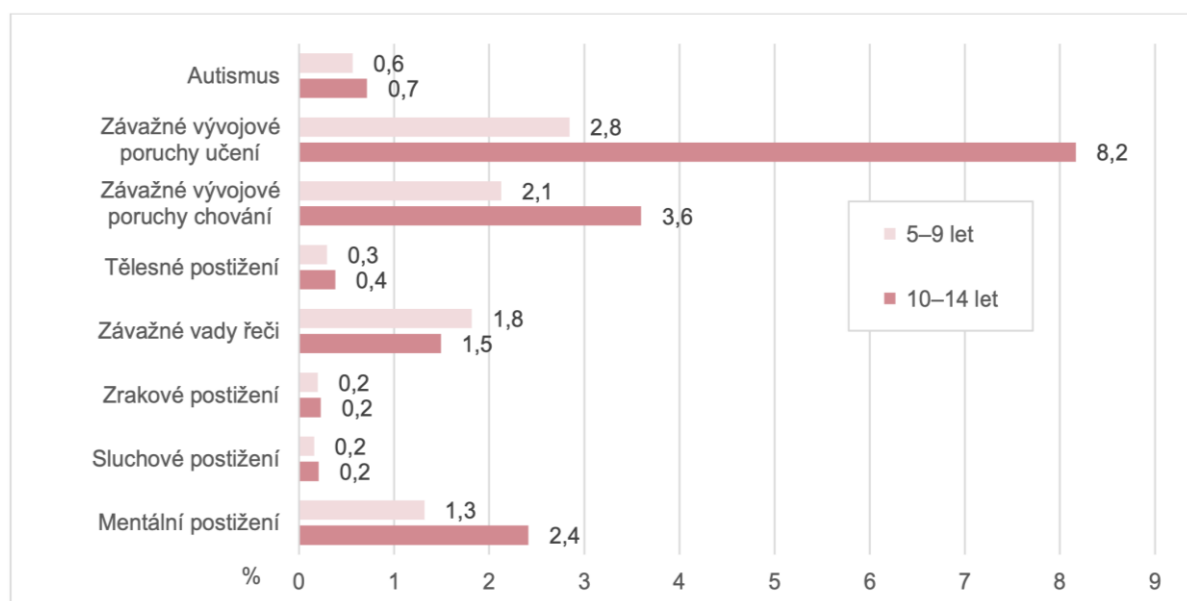
Výzkum mimo jiné ukázal také vysoký rozdíl v podílu zdravotního postižení dětí mezi jednotlivými kraji v ČR. Nejnižší podíl byl v Jihočeském kraji (4,9 % ze všech dětí), poté v Praze (5,7 %). Nejvyšší byl však podíl dětí se ZP v Karlovarském (8,4 %) a Ústeckém kraji (8,2 %). Nejvyšší podíl chlapců se zdravotním postižením byl zjištěn v Karlovarském a Ústeckém kraji (10,9 %), u dívek v kraji Karlovarském (5,8 %) následovaný Královéhradeckým (5,6 %) a Ústeckým krajem (5,5 % všech dívek).

Graf č. 1 znázorňuje odhad prevalence zdravotního postižení v jednotlivých krajích ČR v závislosti na věku a pohlaví.



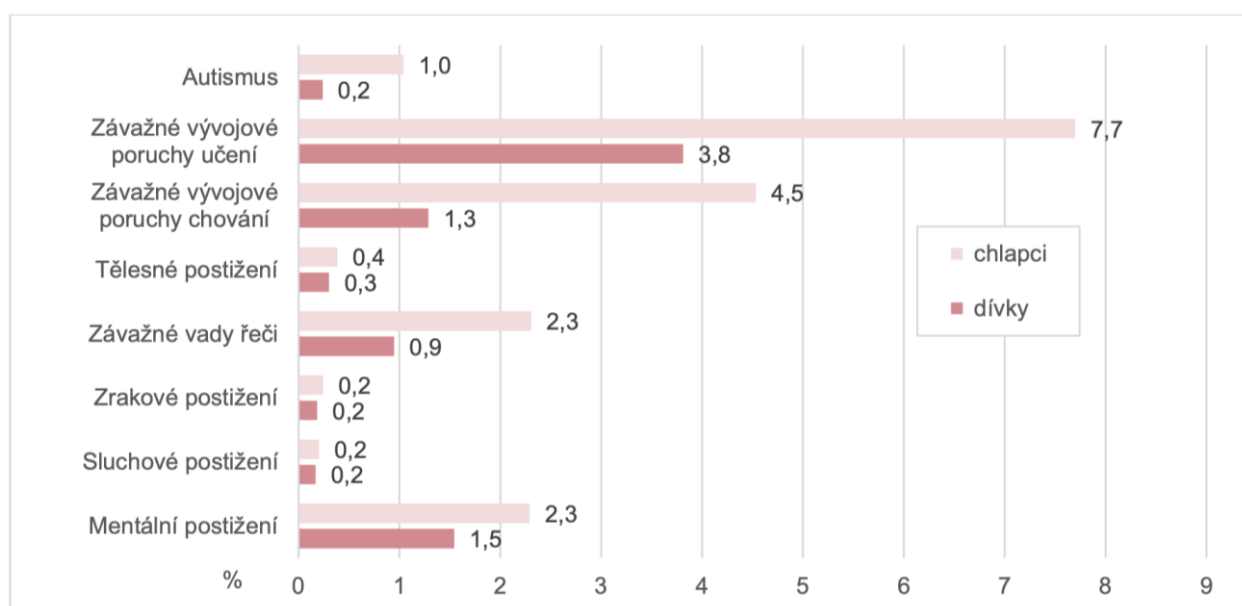
Graf č. 1 Odhad prevalence zdravotního postižení u dětí ve věku 0–14 let v krajích (%) zdroj: ČSÚ, 2019, str. 17.

Graf č. 2 Znázorňuje strukturu druhů zdravotních postižení u dětí do 14 let ve dvou věkových skupinách 5 - 9 let, 9 - 14 let. Nejčastějším zdravotním postižením v obou věkových skupinách byly specifické poruchy učení, diagnostikovány u 5,8 % všech žáků (u 2,8 % žáků ve věku do 10 let a 8,2 % žáků ve věku 10–14 let). Druhým nejčastějším postižením byly s 2,9 % poruchy chování (u 2,1 % žáků ve věku do 10 let a 3,6 % žáků ve věku 10–14 let). (ČSÚ, 2019)



Graf č. 2 Odhad prevalence zdravotního postižení u dětí ve věku 0–14 let v krajích (%) zdroj: ČSÚ, 2019, str. 17.

Graf č. 3 znázorňuje rozdíly v manifestaci druhů zdravotních postižení v souvislosti s pohlavím. Specifické poruchy učení se demonstrovaly u obou pohlaví jako nejčastější skupina zdravotního znevýhodnění. U dívek tvořily specifické poruchy učení 3,8 % a u chlapců téměř jednou tolik (7,7 %). U dívek se na druhém místě, jako nejčastější, manifestovalo mentální postižení (1,5 %) následované poruchami chování (1,3 %). Oproti tomu u chlapců byl 2. nejvyšší výskyt manifestace zdravotního postižení zastoupeno poruchami chování (4,5 %) následované závažnými poruchami řeči a mentálním postižením, přičemž oba tyto druhy zdravotního postižení byly zastoupeny shodně (2,3 %). (ČSÚ, 2019)



Graf č. 3 Prevalence zdravotních postižení u žáků do 15 let na ZŠ, SŠ a konzervatořích k 30. 9. 2018 podle pohlaví (%) zdroj: ČSÚ, 2019, str. 18.

Další významný výzkum byl uskutečněn v roce 2017 ČSÚ, který dokládá, že 1 % dětí je dlouhodobě vážně omezeno a 5,4 % dětí omezeno dlouhodobě, ale ne vážně v běžných denních činnostech kvůli zdravotním problémům. Podíl chlapců se zdravotním omezením (7,5 %) byl vyšší než podíl dívek (5,1 %). Data rovněž naznačují, že podíl dětí s omezením v běžných činnostech mohl být vyšší u starších dětí, rozdíly mezi pětiletými věkovými skupinami však nebyly potvrzeny jako statisticky významné. Tyto děti však potřebují více podpory a péče v aktivitách běžného dne než děti bez zdravotního postižení. (ČSÚ, 2018)

Z dostupných tuzemských výzkumů je tedy zřejmé, že cílová skupina dětí se zdravotním postižením tvoří v české dětské populaci přibližně 7 % všech dětí. Toto číslo není rozhodně zanedbatelné. Vzhledem k tomu, že uvedené výzkumy vycházejí zejména z dat poskytnutých MŠMT ČR v kombinaci s daty MPSV ČR se dá predikovat, že tato cílová skupina dětí přináší pro český systém vzdělávání a další návazné služby veliké výzvy v podobě neustálého reagování na zkvalitňování služeb, jejich koordinovanost a propojenost v důsledku měnících se potřeb dětí v čase. V souvislosti s pokrokem medicíny je zapotřebí zvažovat možnost nárůstu dětí se speciálními vzdělávacími potřebami v budoucnu. Děti jsou dle nejnovějších poznatků medicíny zachraňovány i ve velmi nízkém gestačním věku, který může mít za následek budoucí rozvoj onemocnění.

V roce 2021 se v ČR narodilo celkem 110 047 novorozenců, z toho 6,9 % (7 628) dětí před ukončeným 37. týdnem těhotenství a 6,3 % (6 979) dětí s nízkou porodní hmotností (pod 2500 g). U těchto dětí mohou být až v 70 % zastoupeny různé vývojové odchylky, které dítě neohrožují na životě, jsou však často spojené s dlouhodobým negativním dopadem na dítě i jeho rodinu. V současné době převažují kombinované mírné a středně závažné vývojové odchylky v motorické, kognitivní, ale i sociální oblasti, jejichž manifestace se nemusí projevit ihned po narození, ale až v pozdějším věku (Marková a kol., 2023). Současně je zapotřebí stanovit jasná kritéria, podle kterých by se celkové počty dětí se ZP, speciálními vzdělávacími potřebami či disabilitou v české populaci přesněji získávaly.

5. Legislativa

Legislativa v oblasti problematiky osob se zdravotním postižením vychází z Listiny základních práv a svobod. V širší rovině je definována v Chartě lidských práv OSN a v již zmíněné Listině základních práv EU. Tato práva jsou dále konkretizována v rámci Ústavy České republiky a jednotlivých zákonech v oblasti sociální, medicínské a vzdělávací.

Významný mezinárodní dokument tvoří tzv. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (dále jen Úmluva), která je nejvyšším mezinárodním dokumentem sepsaným v roce 2006 zaměřující se na práva osob se ZP. ČR tento dokument signifikovala a Úmluva v ČR vstoupila v platnost v roce 2009. Úmluva je významnou smlouvou o lidských právech a základních svobodách. Je založena na principu rovnoprávnosti a zaručuje osobám se zdravotním postižením plné uplatnění všech lidských práv, včetně jejich aktivního zapojení do společnosti. Principem Úmluvy je respektování následujících zásad:

- respektování lidské důstojnosti a nezávislosti
- zákaz diskriminace
- plné zapojení do společnosti
- rovnost příležitostí
- přístupnost
- rovnoprávnost mužů a žen
- respektování rozvíjejících se schopností dětí a jejich práva na zachování identity (MPSV, 2020)

Celý text Úmluvy obsahuje 50 článků a je volně dostupný na webových stránkách v různých jazycích. Spolu s Úmluvou byl také přijat tzv. Opční protokol, který umožňuje smluvním státům uznat pravomoc Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením a zabývat se stížnostmi jednotlivců nebo skupin jednotlivců na porušení práv vyplývajících z Úmluvy (MPSV, 2020). Tato Úmluva v oblasti vzdělávání zavazuje Českou republiku k zajištění inkluzivního vzdělávání na všech úrovních vzdělávací soustavy. MŠMT v důsledku implementace Úmluvy připravilo Národní akční plán inkluzivního vzdělávání (NAPIV), který schválila vláda na svém zasedání dne 15. března 2010 usnesením č. 206 (MŠMT, 2010). Při jeho tvorbě MŠMT vycházelo také

z Bílé knihy, ve které je uveden požadavek na zajištění podpory vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami ve školách hlavního vzdělávacího proudu (Michalík, Momčec, Felcmanová, baslerová, 2023). Dle Felcmanové (2010) však k faktickému naplňování NAPIV plně nedošlo, přestože byl oficiálně schválen vládou.

Dalším významným tuzemským dokumentem, který navazuje na Úmluvu, je Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025. Tento strategický pětiletý dokument určuje směřování vládní politiky České republiky v oblasti vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na stanovené období. Mezi zcela nová témata plánu byla v historii poprvé zařazena právě oblast pečujících osob (Vláda ČR, 2020). Je tedy zřejmé, že problematika neformálních pečujících se tak dostává do širšího kontextu společenského povědomí se snahou o jasnou definici práv a potřeb této klíčové skupiny osob. Toto téma se také promítá do Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016 - 2025, která je základním rámcovým dokumentem sociální politiky České republiky (Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016 - 2025, 2016).

5.1. Legislativa ve školské oblasti v kontextu péče o dítě se ZP

V oblasti péče o dítě se zdravotním postižením musíme zmínit nezastupitelnou úlohu péče v rovině výchovně vzdělávací, která hraje v dětském, pubertálním a juniorském období významnou životní roli a může marginálně ovlivnit budoucí kvalitu života dítěte i celé rodiny.

V systému vzdělávání v ČR je primárním právním dokumentem zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů, který vymezuje také základní ustanovení ve vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Zákon je doplněn novelizovanou vyhláškou č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Jak uvádí Hájková, Strnadová (2010) pojem „speciální vzdělávací potřeby“ je možné chápat jako rozdíl mezi úrovní výkonu či chování dítěte a tím, co je od něj očekáváno a stanovením této normy. Normou v raném a předškolním věku je v široké praxi považována úroveň

motorických, komunikačních, sociálních dovedností a sebeobsluhy v porovnání s běžným vývojem dítěte. V období školní zralosti je za normu považováno kurikulum.³

V rámci postupů stanovených vyhláškou č. 27/2016 Sb. se uvažuje s vyjádřením žáka v záležitostech týkajících se jeho vzdělávání s ohledem na jeho věk a stupeň vývoje. Žákovi se poskytují dostatečné informace pro utvoření názoru a současně se dbá, aby byly aplikované postupy ve vzdělávání konkrétního žáka v souladu s jeho zájmy. Vyhláška také zohledňuje partnerský přístup v komunikaci s rodičem či zákonným zástupcem žáka *“...veškerá opatření upravená touto vyhláškou jsou poskytována žákovi nebo zákonnému zástupci žáka srozumitelným způsobem.”* (Vyhláška č. 27/2016 Sb., §1).

Vyhláška ustanovuje pět podpůrných opatření pro žáky a studenty se speciálními vzdělávacími potřebami, postup při jejich zavádění, vyhodnocování a doporučení. Dále vyhláška vymezuje tvorbu, odpovědnost, evaluaci a součinnost jednotlivých subjektů při naplňování individuálního vzdělávacího plánu žáka se speciálními vzdělávacími potřebami. Vymezuje pedagogické intervence, jejich účel a stanovuje jednotlivé subjekty, které jej v rámci vzdělávacího procesu využívají. Definiuje roli asistenta pedagoga a jeho činnost a součinnost s ostatními pracovníky ze vzdělávacího systému. Upravuje vzdělávání neslyšících žáků a studentů atd.

Dle Zilchera (2016) má vyhláška viditelné proinkluzivní akcentace. Nehodnotí žáka již na základě pouhého medicínského modelu zdravotního postižení, ale vyzdvihuje jeho možnosti s mírou podpory a počítá se sociálními dopady zdravotního postižení *“... žák s potřebou podpůrných opatření třetího stupně v oblasti mentálního postižení může mít potřebu podpůrných opatření prvního stupně v rámci sociálního znevýhodnění, které vychází z podstaty mentálního postižení.”* (Zilcher, 2016, str. 48). Jako další inkluzivní tendenci uvažuje Zilcher (2016) možnost vzdělávání všech žáků ve spádové škole, protože zřizování speciálních škol pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, či možnost jejich zařazení do takovéto školy, či specializované oddělené

³ Kurikulum představuje nejčastěji vzdělávací program na úrovni státu a školy, obsah vzdělávání, vztahy ve vzdělávání, prostředí pro vzdělávání, jeho průběh a výsledky. Součástí kurikulárních dokumentů jsou hlavně cíle vzdělávání, vzdělávací obsah, učební plán, časové dotace atd., pro daný typ vzdělání. (Metodický portál RVP, 2024)

třídy s sebou nese mnohdy administrativně právní zatížení. Jako poslední hodnotí Zilcher (2016) výklad funkce asistenta pedagoga. Podle současné legislativní úpravy asistent pedagoga nepracuje pouze s jedním konkrétním žákem, ale může pracovat podle potřeby i s ostatními žáky a také poskytovat podporu jinému pedagogickému pracovníkovi. Tato odborná pozice umožňuje flexibilnější spolupráci s pedagogem a počítá se zapojením asistenta pedagoga pro všechny žáky v dané třídě (Vyhláška č. 27/2016 Sb, §5).

Další významnou legislativní normou v problematice vzdělávání dětí se ZP v ČR je vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, která upravuje poskytování poradenských služeb, obsah poradenských služeb, pojednává o školských poradenských zařízeních, poradnách a centrech, poskytování poradenských služeb za úplatu apod. Tyto služby jsou rovněž klíčové pro rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním a speciálními vzdělávacími potřebami. Do těchto služeb spadá pedagogicko psychologická péče, která má v Čechách tradici již od roku 1919. V roce 1990 začala následně vznikat speciálně pedagogická centra a také střediska výchovné péče, jejichž smyslem je prevence a terapie sociálně patologických jevů u dětí a mladistvých (Kolečková, 2019).

V ČR poskytuje své služby 220 speciálně pedagogických center (Speciálně pedagogická centra, 2018) a 47 pedagogicko psychologických poraden (MŠMT, 2020). Úloha speciálně-pedagogických center je poskytovat poradenství v kontextu zdravotního postižení a speciálních potřeb žáků, provádění depistáže, nácvik, diagnostiku, ale také sociálně právní poradenství, poskytování informací z oblasti rehabilitačních pomůcek a další. Úkolem pedagogicko psychologických poraden je zejména přímá práce s dětmi a žáky od 3 let po ukončení středoškolského vzdělání. Poradny svými službami participují na vzdělávacím procese žáků. (Národní ústav pro vzdělávání, 2024)

5.2. Legislativa v oblasti sociální v kontextu péče o dítě se ZP

V platné legislativě vztahující se k péči o dítě se zdravotním postižením je stěžejní zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a jeho související vyhlášky. Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb. Definiuje typ a rozsah poskytovaných sociálních služeb, taxativně vymezuje nepojistné sociální dávky, o které mohou rodiče dětí se ZP zažádat v důsledku dlouhodobé péče.

Rodiny nejčastěji v mezích tohoto zákona využívají služeb rané péče, která je zásadní zejména v prvních letech života dítěte.⁴ Dále poradenství, osobní asistenci, denní či týdenní stacionář a odlehčovací služby.

Z nepojistných dávek vymezených v tomto zákoně je pro rodiny s dětmi se ZP klíčový tzv. příspěvek na péči (PnP). Jedná se o peněžitou pomoc za účelem zajištění základních životních potřeb, vyplývající ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a vyhlášky č. 505/2006 Sb. V případě nezletilého dítěte se zdravotním postižením, oslabením, speciálními vzdělávacími potřebami, dlouhodobým onemocněním apod. podává žádost o příspěvek rodič či jiný zákonný zástupce na kontaktním pracovišti Úřadu práce ČR dle trvalého pobytu žadatele o příspěvek (dítěte). Současně se žádostí podá rodič i tzv. „Oznámení o poskytovateli pomoci“, kterým je většinou on sám. Příspěvek na péči je vyplácen ve 4 stupních závislosti a věkové kategorie příjemce (od 1 roka do 18 let a od 18 let a výše). Při posuzování stupně závislosti je hodnoceno ve věkové kategorii nad 18 let 10 základních životních potřeb, které jsou vymezeny vyhláškou. U dětí do 18 let věku se nehodnotí základní životní potřeba „péče o domácnost“. Základními životními potřebami jsou: **mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost**. U dětí se zvládnutí či nezvládnutí určitého úkonu potřebného k naplnění základní životní potřeby **hodnotí činnost s ohledem na věk**, a to tak, že se porovnává rozsah, intenzita a

⁴ Tuto službu v roce 2023 veřejně podpořilo MZ a MPSV, které na podzim roku 2023 uskutečnily jednání v rámci tzv. kulatých stolů a začaly šířeji debatovat o nepostradatelnosti této sociální služby a hledat průlníky možné spolupráce napříč ministerstvy.

náročnost péče v kontrastu dítěte se ZP s přirovnáním ke zdravému dítěti téhož věku při posuzované činnosti.

Stupně závislosti a výše PnP dle věku:

Pro osoby do 18 let věku

- Stupeň závislosti I (lehká závislost): 3 300 Kč
- Stupeň závislosti II (středně těžká závislost): 6 600 Kč
- Stupeň závislosti III (těžká závislost): 13 900 Kč
- Stupeň závislosti IV (úplná závislost): 19 200 Kč

Pro osoby nad 18 let věku

- Stupeň závislosti I (lehká závislost): 880 Kč
- Stupeň závislosti II (středně těžká závislost): 4 400 Kč
- Stupeň závislosti III (těžká závislost): 12 800 Kč
- Stupeň závislosti IV (úplná závislost): 19 200 Kč

Z dalších nepojistných peněžitých dávek, které mohou rodiny s dětmi se ZP využít, je příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku, kterou upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a vyhláška č. 388/2011 Sb. Zákon rovněž upravuje i vydávání průkazů pro osoby se zdravotním postižením. Tyto průkazy společně se sociálními příspěvky jsou pro osoby se zdravotním postižením prostředkem ke zmírnění sociálních důsledků způsobených vlivem zdravotního postižení (Úřad práce ČR, 2023).

5.3. Legislativa v oblasti medicínské v kontextu péče o dítě se ZP

Ve zdravotnické oblasti se poskytování péče odvíjí od zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který nabyl účinnosti dne 1. dubna 2012 a nahradil tak několik desítek let starý zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu.

Součástí péče o zdraví dětí se zdravotním postižením jsou samozřejmostí běžné preventivní prohlídky založené na diagnostické péči, které mohou na základě rozmanitých screeningových vyšetření odhalit závažná onemocnění v raném stadiu. Tyto prohlídky se řídí vyhláškou č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách, která stanovuje dílčí zdravotní prohlídky v závislosti na věku dítěte. Například v roce 2016 byl zaveden v rámci preventivních prohlídek v 18 měsících života dítěte screening PAS s použitím nástroje M-CHAT-R (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised) (Schmidtová, Malaníková, Vaňurová, Pančocha, 2022). Tento dotazník slouží jako nejpoužívanější screeningový nástroj pro hodnocení raných projevů PAS u batolat ve věku 16–30 měsíců (Župová, 2021). Jde o dotazník mapující oblast očního kontaktu, reakce na oslovení či pokyn, úroveň motoriky a sluchové percepce. Rodiče odpovídají na 20 otázek prostřednictvím výroku ano/ne. Cílem screeningu je zhodnocení psychomotorického vývoje dítěte a včasné podchycení symptomů typických pro PAS. Dotazník má rychlé vyhodnocení, který lékař vyhodnotí během prohlídky. Díky tomuto screeningu bylo v roce 2019 hlášeno podezření na PAS u 2 792 z celkového počtu 82 093 vyšetřených dětí u VZP. Děti s podezřením na PAS dále podstoupily další podrobnější testování (Schmidtová, Malaníková, Vaňurová, Pančocha, 2022). V rámci preventivních zdravotních prohlídek pediatr sleduje i somatický vývoj dítěte, psychomotorický vývoj dítěte, školní zralost a poruchy chování, diferenciální diagnostické vyšetření ve specializovaných ambulancích (Sztányi, 2021).

Dále zákon taxativně stanovuje poskytování dalších druhů zdravotnické péče. Mezi často využívaným typem zdravotní péče v péči o děti se ZP se jedná o dispenzární péči, kterou upravuje vyhláška č. 39/2012 Sb, o dispenzární péči. Účelem tohoto typu péče je aktivní a dlouhodobé sledování zdravotního stavu pacienta ohroženého nebo trpícího nemocí nebo zhoršením zdravotního stavu, u kterého lze podle vývoje nemoci důvodně předpokládat takovou změnu zdravotního stavu, jejíž včasné zjištění může zásadním způsobem ovlivnit další léčbu a vývoj nemoci. Příloha vyhlášky taxativně stanovuje onemocnění, v rámci kterých se tato péče praktikuje. Ve výčtu onemocnění se nachází nejvíce zastoupené formy zdravotního postižení, které se u dětí vyskytují frekventovaně. Jde např. o mentální retardaci, závažnou formu dětské mozkové obrny vyžadující soustavnou rehabilitaci déle než 1 rok, progredující neurologická a svalová postižení, epilepsie, vrozené anomálie a chromozomové abnormality vyžadující léčbu. Nárok na tuto péči mají však i děti ohrožené sociálním prostředím, tedy děti týrané, zneužívané a zanedbávané. Vyhláška tak celkem stanovuje 49 nemocí, u nichž se dispenziární péče poskytuje (Vyhláška č. 39/2012, o dispenziární péči ve znění pozdějších předpisů). Dle údajů z Olivovy dětské léčebny vyplývá, že 10–15 % předškolních dětí a 20 % školních dětí je zařazeno do dispenzární péče praktického lékaře pro děti a dorost v ČR (Olivova dětská léčebna, 2024).

Dalším druhem zdravotní péče, kterou rodiny s dětmi se ZP opakovaně využívají je péče léčebně rehabilitační. Cílem tohoto typu péče je dosažení maximálního možného obnovení fyzických, kognitivních, řečových, smyslových a psychických funkcí pacienta odstraněním funkčních poruch nebo kompenzací funkčních nedostatků, případně ovlivňování progresu nemoci a stabilizace jeho zdravotního stavu. Pokud je během této péče využíváno přírodních léčivých zdrojů nebo příznivých klimatických podmínek pro léčení podle lázeňského zákona, jedná se o lázeňskou léčebnou rehabilitační péči. (Zákon č. 372/2011 Sb., § 5f, o zdravotních službách; Zákon č. 164/2001 Sb., lázeňský zákon) Lázeňskou péči pravidelně využívají rodiny s dětmi se zdravotním postižením.

V roce 2022 celkem lázeňskou péčí využilo 7 751 dětských pacientů, z toho 7 517 dětem byl pobyt v lázních hrazen ze zdravotního pojištění (97 %). Nejčastější indikací u dětských pacientů z pohledu zdravotního pojištění byly nemoci dýchacího ústrojí (42 %) a nemoci nervové (24 %). Lázeňská péče pro dorost byla v roce 2022 poskytnuta celkem 1 662 pacientům, z toho u 1 635 se léčba a pobyt hradila se zdravotního pojištění. Nejčastější indikací u dorostových pacientů z hlediska zdravotního pojištění byly nemoci nervové (34 %) a nemoci pohybového ústrojí (23 %) a nemoci žláz s vnitřní sekrecí (15 %). (ÚZIS ČR, 2023)

V posledních letech roste i počet dětských pacientů, které potřebují paliativní péči. Důvodem je zejména pokrok v medicíně v záchraně novorozenců s extrémně nízkou porodní váhou, vrozenými vadami a léčení stavů, které by dříve byly neslučitelné se životem, nárůst onkologických onemocnění⁵ u dětí a také postupné zavádění dětské paliativní péče do praxe. Účelem tohoto typu péče je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí (Nařízení vlády č. 377/2011Sb., §5). Do paliativní péče patří kromě onemocnění v terminálních fázích stadia onemocnění také některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění (Jedličková, 2023). Diagnózy, které se řadí do dětské paliativní péče jsou rozděleny do čtyř skupin. První skupinu tvoří děti s onemocněními, která ohrožují život, je u nich dostupná kurativní léčba, ale prognóza léčby je nejasná. Zde dochází k indikaci souběžné paliativní i kurativní léčby. Při dosažení dlouhodobé remise se od paliativní péče ustupuje. Jedná se o děti s onkologickým onemocněním, děti se selháním srdce, jater či ledvin. Druhou skupinu tvoří děti s diagnózami předčasné smrti, které předchází dlouhá období intenzivní léčby s cílem prodloužení života a možného zapojení do běžných denních aktivit (např. cystická fibróza, Duchenova muskulární dystrofie aj.). Třetí skupinu tvoří děti, které mají progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. Zde je indikována paliativní léčba, která trvá i řadu let (svalové dystrofie, neurodegenerativní onemocněními, dědičné poruchy metabolismu). Čtvrtou skupinu tvoří děti, které jsou v nezvratném, neprogresivním stavu s komplexními zdravotními

⁵ V roce 2016 bylo diagnostikováno 184 případů nádorového onemocnění na 1 000 000 dětí a dospívajících do 18 let. Ve sledovaném období měla incidence stabilní trend u dětí ve věku 0–14 let, zatímco u dospívajících mezi 15–18 lety došlo ke statisticky významnému dlouhodobému nárůstu nových případů průměrně o 1 % (chlapci) až 1,7 % (dívky) ročně. (Starý a kol., 2019)

problémy, vedoucími ke komplikacím a velké pravděpodobnosti předčasného úmrtí. Do této kategorie spadají děti se závažně probíhající epilepsií, závažnými formami dětské mozkové obrny), děti po závažném traumatu mozku nebo míchy. (Mojžíšová, 2018)

Komplexní paliativní péče je poskytována multidisciplinárním týmem specialistů zdravotnických i jiných oborů. Komplexní paliativní péče se zaměřuje především na komfort pacienta a umožňuje koordinovat navrženou terapii, ošetření, ale také chirurgické zákroky (Pavličková, Pavlíček, 2021). V roce 2019 vznikla Sekce pro etiku v paliativní péči,⁶ zabývající se problematikou eutanazie, otázkami rozhodování na konci života, etikou alokace vzácných zdrojů či oblastmi perinatální paliativní péče (Jedličková, 2023). U polymorbidních stavů u dětí, vzácných onemocnění či vrozených chromozomových aberací může paliativní péče výrazně pomoci rodičům. *„Paliativní péče pomáhá rodičům při rozhodování o péči o jejich dítě s diagnózou omezující život. S rozvojem prenatální diagnostiky je možno pro rodiče, kteří se rozhodnou pokračovat v graviditě, nabídnout koncept perinatální paliativní péče. Tato péče je zahájena již v době fetální diagnózy a pokračuje perinatálně a postnatálně.“* (Pavličková, Pavlíček, 2021, str. 340). Paliativní tým se podílí na plánu péče společně s rodiči od narození až do konce života, od stanovení diagnózy zvažuje rodinné potřeby, poskytuje rodičům informace a sleduje kontinuitu péče a návaznost jednotlivých odborností (Pavličková, Pavlíček, 2021). Primárním cílem paliativní péče je dle Víškové (2018) snižovat psychické, fyzické i sociální strádání a zajistit odbornou podporu i pečujícím a široké rodině. Kolářová (2023) konstatuje, že cílená podpora rodinných pečujících má klíčový význam pro kvalitní péči zaměřenou na dítě a rodinu u dětí s komplexním a život omezujícím onemocněním. Dle odhadů je v ČR 13 tisíc rodin, které potřebují určitou formu podpůrné nebo zdravotně respitní péče, přesná data však zatím v ČR stále chybí (Kolářová, 2023). Nyní je připravena novela zákona o zdravotních službách obsahující formu zdravotně respitní péče, která by měla být plně hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

⁶ Tato sekce vznikla v rámci České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. (Jedličková, 2023)

V ČR jsou na financování zdravotní péče využity výdaje z veřejných zdrojů, které v roce 2021 představovaly 86,4 % především uhrazených z plateb povinného zdravotního pojištění. Zdravotní pojišťovny hradily v roce 2021 71% veškeré zdravotní péče v ČR, domácnosti se na úhradě podílely 12,7 % a soukromé zdroje 0,9 %. Celkově se v roce 2021 podílel státní rozpočet ČR 13,5 % výdaji na poskytování zdravotní péče ve výši 89,5 mld. Kč. (ÚZIS, 2023)

Zdravotní pojišťovny nesou značný podíl na poskytování zdravotní péče v ČR. Zejména Všeobecná zdravotní pojišťovna, jejímž číselníkem se musí řídit všechny zdravotní pojišťovny v ČR. Jedním z hlavních cílů zdravotní politiky v ČR je podpora aktivní účasti jednotlivců na udržování vlastního zdraví a aktivního zapojení do léčebného procesu, což je nejefektivnější v domácím prostředí (Hruboňová, 2019).

Z tohoto důvodu mohou rodiče dětí, po dohodě s lékařem, využít služeb domácí zdravotní péče, která zahrnuje poskytování některých zdravotnických úkonů či ošetření v domácím prostředí jako je např. aplikaci ordinované parenterální terapie, ošetření stomií, klyzma, výplachy, cévkování, laváže, apod. (VZP ČR, 2023) a snížit tak stresovou zátěž dítěte. V roce 2021 bylo na domácí dlouhodobou zdravotní péči uhrazeno ze státního rozpočtu 6 mld. Kč. (ÚZIS, 2023)

Z hlediska zdravotnické legislativy není rozdíl v poskytování zdravotní péče dětem intaktním a dětem se zdravotním postižením. Výjimky jsou spíše na úrovni např. možnosti doprovodu pečujícího rodiče (u dítěte nad 9 let) při hospitalizaci dítěte se ZP např. z důvodu eliminace úzkosti z osamění v neznámém prostředí, či pro podporu komunikace a zvládnutí pobytu v nemocnici, který může být zejména pro dítě se ZP zatěžujícím a vedoucím k projevům nežádoucího chování.

5.4. Legislativa v oblasti neformálně pečujících osob

Dlouhodobá péče je spojena s nižším uplatněním pečujících na trhu práce zejména v produktivním věku, vyšší mírou chudoby a vyšší prevalencí problémů duševního zdraví. Velká část zemí OECD zavedla politiku na podporu rodinných pečovatelů s cílem zmírnit tyto negativní dopady. Dvě třetiny zemí OECD poskytují např. dovolenou na péči, peněžité dávky rodinným pečovatelům; peněžní příspěvky na péči pro příjemce, které lze použít k platbě neformálních pečovatelů a zajištění další péče; nebo období placené dovolené pro neformální pečovatele. Některé země (Austrálie, Německo a Lucembursko) poskytují i poradenské a školicí služby. Mnohé ze zemí do značné míry spoléhají na dobrovolnický sektor. (OECD, 2021)

Legislativa týkající se neformálních pečujících může tak významným způsobem ovlivnit kvalitu poskytované péče. Obvykle se péče stává náplní veškerého času minimálně jednoho z rodičů. V důsledku mnohdy náročné, dlouhodobé péče nemůže tak řada rodičů vykonávat zaměstnání, minimálně v určitém období vývoje dítěte. Rodiče tak mohou využít pomoc státního systému ČR.

Možnost čerpat podporu ze strany státu mají osoby, které jsou na Úřadu práce ČR uvedeny jako tzv. poskytovatelé pomoci v souvislosti s příspěvkem na péči. V případě péče rodičů o děti se ZP se nejčastěji pečující osobou, která je uvedena jako poskytovatel pomoci u příspěvku na péči, dle zák. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, týká tato pozice pouze jednoho z rodičů.

Rodič má nárok na úhradu zdravotního pojištění ze zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Zákon vymezuje tzv. státní pojištěnce, za které stát hradí ze státního rozpočtu zdravotní pojištění. Pečující rodiče jsou tak klasifikováni pro účel zákona jako osoby pečující o osoby závislé na péči jiné fyzické osoby ve II., III. nebo IV. stupni závislosti. V případě, pečuje-li rodič o dítě v I. stupni a nesplňuje tuto podmínku, může být dle jeho individuálních možností posuzován dle zmíněného zákona např. jako osoba pečující celodenně, osobně a řádně alespoň o jedno dítě do 7 let věku nebo nejméně o dvě děti do 15 let věku, či jako příjemci rodičovského příspěvku, uchazeči o zaměstnání, osoba pobírající dávku pomoci v hmotné nouzi atp.

Stát pečujícímu rodiči také započítává tzv. náhradní dobu pojištění pro výpočet důchod, kterou upravuje zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v platném znění. Péče je tak považována jako náhrada za zaměstnání. Mezi taxativním výčtem podmínek v tomto zákoně je právě, mimo jiné, uvedena jako podmínka tzv. doba péče o závislé osoby do 10 let věku v I. stupni závislosti a doba péče o závislé osoby na péči jiné fyzické osoby ve II., III. nebo IV. stupni závislosti. Podmínkou je péče o osobu blízkou ve společné domácnosti.

Příspěvek na péči (PnP) je přisuzován příjemci PnP, kterým je adresně dítě se ZP. U dětí, které nejsou plnoleté či jsou zbaveny svéprávnosti, nakládají s finančními prostředky potřebnými k zajištění péče zákonní zástupci. Tato finanční pomoc rozšiřuje nehmotné prostředky pečujícím rodičům.

V situaci, kdy rodič pečuje o své dítě a zároveň pracuje, má nárok na zkrácení pracovní doby nebo jinou vhodnou úpravu stanovené týdenní pracovní doby v souladu s § 241 odst. 2 zákona č. 262/2006 Sb., zákoník práce, v platném znění. Dále má rodič právo na ošetřovné či dlouhodobé ošetřovné, kterou vstoupilo v platnost teprve v roce 2018, jsou-li splněny zákonné podmínky.

V případě, že rodič péči z jakýchkoli důvodů oficiálně ukončí, má nárok na podporu v nezaměstnanosti, stejně jako jakýkoli pracující člověk, který během dvou předchozích let hradil sociální pojištění alespoň dvanáct měsíců. Doba péče se započítává stejně jako zaměstnání do doby pojištění pro důchod. *„Výše podpory se vypočítá z průměrné mzdy v národním hospodářství za 1. až 3. čtvrtletí předcházejícího roku. První dva měsíce bude výše podpory v nezaměstnanosti činit 0,15 násobek průměrné mzdy v národním hospodářství, další dva měsíce 0,12 násobek a poslední měsíc 0,11 násobek.“* (Revue pro sociální politiku, 2021).

V případě, že je rodič zaměstnán na zkrácený úvazek, má nově od roku 2023 jeho zaměstnavatel právo uplatnit slevu na pojistném v daném kalendářním měsíci, v případě splnění stanovených podmínek např., že zaměstnanec *“pečuje o osobu blízkou mladší 10 let, která je závislá na pomoci jiné osoby ve stupni I (lehká závislost), nebo o osobu blízkou, která je závislá na pomoci jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost) nebo ve stupni III (těžká závislost) anebo ve stupni IV (úplná závislost); osoba blízká se posuzuje podle § 24 odst. 1 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů“* nebo *„je osobou se zdravotním postižením*

podle § 67 odst. 2 ZZ, tj. byl uznán invalidním nebo je osobou zdravotně znevýhodněnou.“ (MPSV, 2023). Tato legislativní úprava je vstřícným krokem nejen k samotným zaměstnancům, ale především zaměstnavatelům, kteří za splnění podmínek nemusejí odvádět plný odvod za zaměstnance. Ten je pro ně v případě zkráceného úvazku velmi vysoký a zaměstnavatelé dosud tak nebyli příliš nakloněni k tvorbě portfolia zkrácených úvazků. Tato systémová podpora poskytuje prostor pro vytváření příležitostí vzniku širšího spektra zkrácených úvazků, které jsou pro pečující šanci zapojení se do pracovního života.

Jakákoli finanční pomoc či úspora nákladů je pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením v praxi zpravidla žádoucí. Jako další forma sociálně finanční pomoci je možnost získání tzv. bytu zvláštního určení (v závislosti na zdravotním postižení). Pro bližší informace a podmínky získání je vhodné se dotazovat na příslušném odboru městského či obecního úřadu v místě bydliště (Aperio, 2022). S žádostí o pomoc při řešení bytové situace se mohou pečující rodiče obrátit i na krajský úřad. Rodina s dítětem se zdravotním postižením může také využít daňové výhody – např. ve smyslu přijímání darů pro dítě, kdy dárce má možnost daňového odpočtu podle § 15 zákona č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů. Nebo lze využít osvobození od některých správních nebo místních poplatků – bližší informace uvádí zákon č. 634/2004 Sb., o správních poplatcích, zákon č. 565/1990 Sb., o místních poplatcích, a v § 4 zákona č. 348/2005 Sb., o rozhlasových a televizních poplatcích.

6. Sdílená péče v rodině s dítětem se zdravotním postižením z pohledu neformálních pečujících

Současné teoretické i praktické poznatky týkající se fungování sdílené péče a rodin s dítětem se zdravotním postižením, které byly shrnuty v předchozích kapitolách, jsou předmětem zájmu nejen v sociální a zdravotní oblasti, ale právoplatně také v oblasti speciálně pedagogické. Právě speciálně pedagogický přístup zejména jeho včasnost a přítomnost v péči o rodinu s dítětem se zdravotním postižením je nepostradatelný. V kontextu sociální inkluze a širšího pojetí speciální pedagogiky se do formování této disciplíny promítají aktuální společenské trendy a přístupy. Jde o interdisciplinární obor přímo se zabývající péčí také o osoby se zdravotním postižením a zdravotním či sociálním znevýhodněním (Valenta a kol., 2014; Slovík 2016).

Rodiny s dětmi se zdravotním postižením jsou v současném pojetí sociální inkluze stále trendem ve vytváření celospolečenských nástrojů k jejich plné inkluzi a v mnohých legislativních pojetích jsou označovány jako sociálně znevýhodněná skupina. Vzhledem k právnímu faktu, odpovědnosti zákonného zástupce či jiné soudem pověřené osoby o dítě se zdravotním postižením, se tak stává zájmem i v tomto oboru kontinuálně zvyšovat povědomí o situaci pečujících rodičů a možnostech nastavování vhodných podpor a forem pomoci, které vedou k edukaci dítěte se zdravotním postižením a jeho maximálně možným rozvojem soběstačnosti prostřednictvím specifické odborné péče prováděné v běžném životě převážně pečujícími rodiči.

Propojení informací o potřebách a náhled na fungování rodin s dětmi se zdravotním postižením z pohledu hlavního pečujícího rodiče mezi jednotlivými odborníky, větší důraz kladený na komunikaci tohoto tématu v praxi a multidisciplinární pojetí může významným způsobem ovlivnit kvalitu života nejen dětí se zdravotním postižením, ale také jejich rodičů. Spolupráce odborníků, vyšší efektivita poskytování péče může dále napomoci optimalizovat náklady současného systému a lépe konkretizovat jeho slabiny v kontextu dlouhodobé péče. Souvisejícím cílem kvalitativního výzkumu bylo rovněž poukázat na souvislost vysoké zátěže rodinných pečujících v rámci dlouhodobé péče, nezbytnost kontinuální podpory péče v cílové skupině dětí se zdravotním postižením v systému dlouhodobé péče, nejen ve stále více vyzdvižované skupině seniorů a nutnost koordinovaného zajištění.

V předkládaném výzkumu byly dodrženy zásady etického jednání výzkumníka a zachována pravidla GDPR. Proběhlo seznámení účastníků výzkumu se záměrem a účelem výzkumu. Účastníci výzkumu konkludentně souhlasili se zapojením do výzkumu, se způsobem zpracování dat a rovněž byli seznámeni s možností odmítnutí odpovědi na libovolnou otázku či odstoupení v kterékoli fázi výzkumu. V předkládaném výzkumu bylo zohledňováno emoční bezpečí respondentů. Výzkum nezpůsobil ohrožení zdraví účastníků šetření.

6.1. Design výzkumu

Na základě studia odborné literatury, zkušeností z praxe hlavní řešitelky a analýzou současných tuzemských i zahraničních studií je předpokladem, že péče o dítě se zdravotním postižením je dlouhodobá, v mnoha ohledech náročná, a také, že se do péče zapojuje velké množství subjektů, které svými intervencemi péči a výchovu dítěte se ZP ovlivňují. Koordinace péče a její prostupnost je však nejasná a odpovědnosti a doporučení jsou přenášeny z různých subjektů meziresortně. Největší část odpovědnosti v péči nesou však rodiče dítěte, jakožto zákonní zástupci.

Hlavním cílem výzkumného projektu je analyzovat současné nastavení sdílené péče v rodinách s dítětem se zdravotním postižením v žité realitě respondentů v podmínkách současného systému péče o osoby se zdravotním postižením v platném legislativním rámci.

Záměrem práce je hlubší porozumění problematice a prozkoumání aspektů života rodin v kontextu sdílené péče.

Ve vztahu k hlavnímu cíli byly stanoveny následující parciální cíle:

- Analyzovat vztah mezi formálními a neformálními pečovateli v praxi z pohledu hlavního pečujícího.
- Popsat způsob kooperace, komunikace, koordinace formální a neformální péče.
- Charakterizovat a popsat kompetence hlavních pečujících rodičů.
- Charakterizovat potřeby pečujících v kontextu sdílené péče.

- Popsat roli speciálního pedagoga ve sdílené péči z pohledu pečujících rodičů.

Na základě hlavních a dílčích cílů výzkumu byly formulovány následující výzkumné otázky:

VO1: Jakou podobu má v praxi sdílené péče o dítě se zdravotním postižením z pohledu pečujících rodičů v současném nastavení systému péče v ČR?

VO2: Jak neformální péče v kontextu sdílené péče o dítě se zdravotním postižením ovlivňuje pečující rodiče?

Pomocné výzkumné otázky:

1. Jaký je vztah mezi formálními a neformálními pečujícími o děti se ZP v praxi v ČR?
2. Jaké služby/odborníky v rámci sdílené péče o děti se ZP využívají pečující rodiče?
3. Jak hodnotí pečující rodiče koordinaci, kooperaci a komunikaci v péči o své dítě s formálními pečujícími?
4. Jaká je role speciálního pedagoga v rámci sdílené péče v rodinách s dětmi se ZP ze zkušeností rodičů?
5. V jakých oblastech ovlivnila role hlavního pečujícího jeho život?
6. Jakým způsobem ovlivnila péče o dítě se ZP fungování rodin s dětmi se ZP?
7. Jaké konkrétní specifické dovednosti nabyli hlavní pečující rodiče, aby mohli péči o dítě se ZP vykonávat v domácím prostředí?

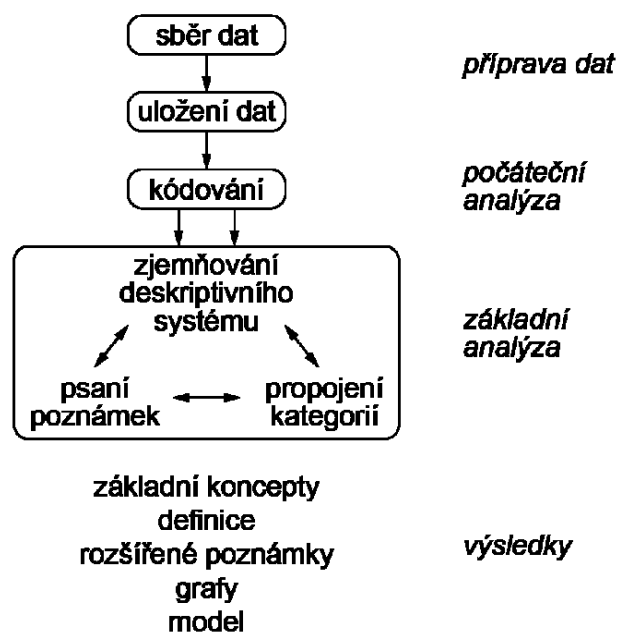
6.2. Metodologie výzkumného šetření

Výzkum byl realizován na kvalitativně orientovaném typu šetření prováděném technikou zakotvené teorie. Jedná se o induktivní strategii vytváření teorie pouze ze získaných dat (Disman, 2022). Cílem zvolené metody je identifikovat proměnné a následně definovat jejich vztahy v modelech sloužících k vytvoření teorie o zkoumaném jevu (Chytrý, Kroufek, Janovec, Nováková, 2020). V technice zakotvené

teorie je výzkumná otázka obvykle zaměřena na určitý proces, událost nebo průběh jevu s cílem identifikovat pravidelnosti v tomto dění. Tato teorie má mezi ostatními kvalitativními přístupy nejlepší předpoklady k tomu, aby teoreticky zachycovala právě zákonitosti procesů (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013). Předmětem předkládaného výzkumu je bližší zkoumání sdílené péče, kterou lze charakterizovat jako proces, jak bylo blíže popsáno v teoretických východiscích práce. V tomto kontextu je zakotvená teorie relevantní volbou předkládaného bádání.

Součástí zakotvené teorie je tzv. „theoretical sampling“ koncept nebo-li vytváření teoretického vzorku. Jedná se o současný sběr, kódování a analýzu dat v souvislosti s rozhodováním výzkumníka o pokračování sběru dat. Tento proces je řízen vytvářející se teorií a postupným tvořením pracovní hypotézy. Vzniklé struktury jsou následně upřesňovány či nahrazovány, dokud nejsou zkoumaná témata podrobně rozvinuta, zpracována a nová data již nevedou k dalším změnám. V této chvíli je již výzkum teoreticky nasycen. (Hendl, 2006; Disman, 2022)

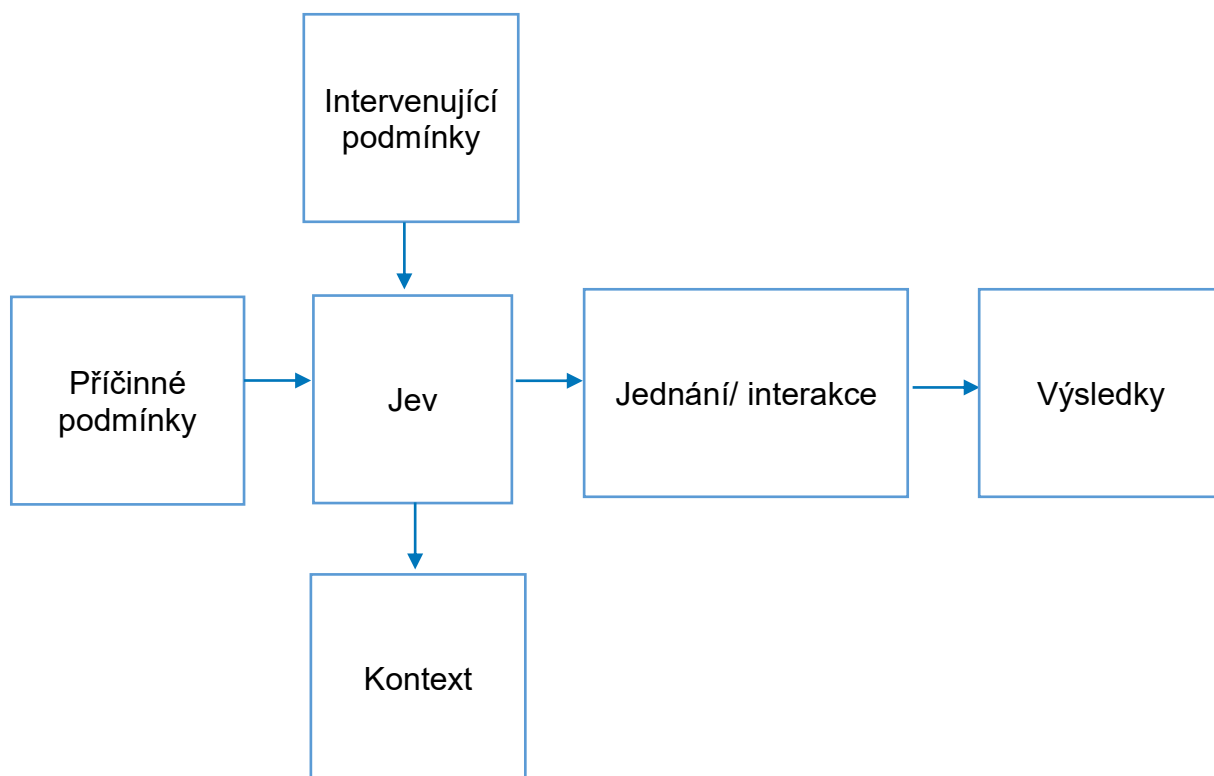
Obr. č. 2 Schéma zakotvené teorie podle Glasera a Strausse. (Hendl, 2012)



Metoda zakotvené teorie pracuje následně s analýzou dat ve formě různých kódovacích technik, které jsou pro tuto metodu charakteristické (Šedřová, 2005; Švařiček, Šedřová, 2014). Analýza dat v zakotvené teorii a obecně v kvalitativním výzkumu není lineární. Jednotlivé fáze analýzy se mohou překrývat či se výzkumník může vracet do fází předchozích, hledat nové kategorie a doplňovat data (Řiháček, Čermák, Hytych a kol., 2013).

Glaser razí metodu kódování pouze ve formě otevřeného a axiálního kódování (Šedřová, Švařiček, 2014). Corbinová a Strauss volí třífázový model kódování - otevřené, axiální a selektivní kódování (Strauss, Corbinová, 1999). V pedagogickém výzkumu se často využívá model třífázového kódování. Ten umožňuje výzkumníkům z analýzy axiálního kódování vytvářet paradigmatický model vztahů, který poskytuje určitý návod a zároveň umožňuje prostor pro další analýzu a vlastní interpretaci (Gulová, Šíp, 2013).

Obr. č. 3 Paradigmatický model vztahů (Corbin, Strauss, 2008) - volně přeloženo autorkou do českého jazyka.



Kódování dat je v kvalitativním výzkumu proces, při kterém badatelé analyzují a označují klíčové koncepty, témata nebo vzory v získaných datech. Tento proces pomáhá organizovat a strukturovat data a umožňuje výzkumníkům identifikovat významné informace a vzory v jejich analýze. (Švaříček, Šedová, 2007; Chytrý, Kroufek, Janovec, Nováková, 2020; Hendl, 2023)

V první fázi se používá tzv. otevřené kódování. Při této metodě se analyzovaný text rozdělí na libovolné jednotky, ve kterých se hledají určitá témata vztažená k výzkumným otázkám, načtené literatuře apod. Cílem je tvorba konceptuálního rámce získaných dat. Dochází k postupné definici pojmů, které abstraktně zachycují klíčové prvky analyzovaných jevů a událostí. Pojmy jsou induktivně odvozeny z dat a vyjadřují obecnou myšlenku či princip platný napříč situacemi. Těmto významovým jednotkám výzkumník posléze přiřadí kód. Cílem kódování je tematické rozkrytí textu. (Flick, 2006; Švaříček, Šedová, 2007; Řiháček, Čermák, Hytych, 2013; Chytrý, Kroufek, Janovec, Nováková, 2020; Hendl, 2023)

V následující fázi přistupuje výzkumník ke způsobu axiálního kódování, jehož cílem je skládat kódy novým způsobem dohromady, vyhledávat souvislosti mezi těmito kódy a vytvářet spojení mezi jednotlivými kategoriemi a subkategoriemi. Jedná se o induktivně-deduktivní proces s cílem tvorby paradigmatického modelu vztahů, který tvoří také základ pro následné selektivní kódování. Selektivní kódování následně slouží pro určení centrální kategorie dat a vyložení kostry příběhu. (Švaříček, Šedová, 2007; Kutnohorská, 2009; Gulová, Šíp, 2013; Hendl, 2023)

Kvalitativní design výzkumu představuje metodu pro porozumění sociálních problémů nebo interpretaci sociální reality mimo rámec číselných dat (Reichl, 2009). Hendl (2023) vyzdvihuje výhodu získávání kvalitativních dat jako přirozeně uspořádanou a popisující každodenní život, bez jeho vytrhování z kontextu. Cílem kvalitativního šetření není generalizace závěrů pro celou populaci z důvodu získávání dat malého testovaného souboru respondentů (Thomas, Nelson, 2001). Generalizace výsledků výzkumu je obtížná především z hlediska omezeného počtu respondentů, avšak lze jím získat velký objem dat (Hendl, 2006). Zobecnění výsledků je proto možné, ale není kvantifikovatelné. Výsledky kvalitativního výzkumu mohou být generalizovány spíše na populaci problémů než na jednotlivé jedince.

Kvalitativní výzkum se zaměřuje na vykreslení charakteristiky sociální skutečnosti (Disman, 2002; Janák, 2018). Respondenti jsou pro tento účel vybírány záměrně, z důvodů signifikantní charakteristiky (Hendl, 2012; Janák, 2018). Výhoda kvalitativního výzkumu je zejména v získání hloubkového popisu případu, s možností jeho hlubokého porozumění, provádění podrobné komparace, sledování vývoje a zkoumání procesů (Hendl, 2012).

Významná technika sběru dat v kvalitativním výzkumu spočívá v naslouchání vyprávění respondentů, kladení otázek a získávání informací. Ideální způsob sběru dat je prostřednictvím hloubkových rozhovorů (Švaříček, Šedřová, 2007; Hendl 2012). Jeden z hlavních typů hloubkového rozhovoru je polostrukturovaný rozhovor, který vychází z předem připravených okruhů témat a otázek. Tento typ rozhovoru je charakteristický pro metodu zakotvené teorie (Chytrý, Kroufek, Janovec, Nováková, 2020).

Pro realizaci předkládaného kvalitativního výzkumu byl předem vytvořen polostrukturovaný rozhovor. Rozhovor obsahoval dvacet devět otevřených otázek mapujících zkušenosti rodin s dětmi se zdravotním postižením v kontextu sdílené péče. Otázky byly zaměřené na oblasti zájmových milníků výzkumu ve sdílené péči. Oblasti se dotýkaly charakteristiky dítěte; socioekonomického statusu rodiny a státní podpory; podoby multidisciplinární spolupráce; zkušeností s intervencí speciálního pedagoga v péči z pohledu neformálních pečujících; nároků péče na pečující; služeb; možností podpory pečujících ze strany státu; vztahů a psychohygieny.

Předpokladem k realizaci polostrukturovaného rozhovoru je hlubší odborná znalost výzkumníka v dané problematice (Cohen, Crabtree, 2006). Cílem tohoto typu rozhovoru je získat komplexní a detailní informace o studovaném jevu (Švaříček, Šedřová, 2007). Rozhovor s připravenými okruhy otázek umožňuje respondentovi flexibilně odpovídat a zvyšuje jeho zapojení ve srovnání se striktně strukturovaným rozhovorem (Ferjenčík, 2010). Polostrukturované interview je určitým kompromisem mezi strukturovaným a nestrukturovaným rozhovorem (Chráška, 2016).

Orientační délka rozhovoru byla předem odhadnuta na cca 50 - 60 minut. Rozhovor probíhal s jedním pečujícím rodičem. Pouze v jednom případě byl veden s oběma pečujícími rodiči matkou i otcem na žádost obou rodičů.

Součástí výzkumu bylo pilotní šetření dvou rozhovorů, které se uskutečnilo v dubnu 2021 se dvěma pečujícími matkami s cílem potvrzení logičnosti, orientační délky rozhovoru, návaznosti a celistvosti scénáře inetrview. Na základě tohoto pilotního šetření byly následně upraveny (konkretizovány) některé návodné otázky ve scénáři.

Otázky měly charakter otevřených otázek, s cílem získat co nejméně omezených informací k dané otázce a možnost hlubšího porozumění dané problematice v konkrétní dotazované oblasti.

Všechna interview provedla autorka předkládaného výzkumu osobně. Výhodou osobního setkání s účastníky byla možnost sledování jejich neverbálního projevu, který často korespondoval s vyjádřenými emocemi účastníků výzkumu, obzvláště u získávání informací vázaných na - pro rodiče-respondenty, citlivé životní situace. Realizace sběru dat probíhala od měsíce června 2021 do října 2023.

Schéma rozhovoru

Přípravná část rozhovoru se týkala demografických údajů respondentů - jejich věk, vzdělání, sociální status, zaměstnání, počet dětí a kraj, ve kterém žijí.

První oblast rozhovoru byla zaměřena na charakteristiku dítěte, věk, pohlaví, diagnózu a podobu příspěvků ze strany státu.

1. Jaký je věk a pohlaví Vašeho dítěte?
2. Jakou má Vaše dítě stanovenou diagnózu?
3. Jaký stupeň příspěvku na péči byl přiznán Vašemu dítěti?
4. Jaké další příspěvky pobíráte?

Druhá část rozhovoru byla zaměřena na neformální pečující. Jejich zastoupení v péči o dítě se zdravotním postižením, způsob získávání informací, návaznost péče, hodnocení interdisciplinární spolupráce rodičem a subjektivní vnímání role pečující osoby na poli sdílené péče.

5. S jakými odborníky v rámci péče spolupracujete?
6. Jak jste se o nich dozvěděli? Kdo Vás nasměroval/ doporučil?
7. Jak byste popsali/a spolupráci, způsob komunikace s odborníky, se kterými v rámci péče o vaše dítě spolupracujete?
8. Jak si myslíte, že Vás odborníci jako hlavní pečující vnímají?
9. Když byste měl/a zhodnotit v jakém sektoru informace a služby, které využíváte, na sebe navazují, o který sektor by se jednalo?
10. Jak hodnotíte spolupráci odborníků multidisciplinárně v péči o Vaše dítě? Jak spolupráce navazuje na navrhované postupy/ na dosud navrženou léčbu/terapeutické přístupy apod.

Třetí část rozhovoru byla zaměřená na mapování zkušeností z oblasti intervence speciálního pedagoga v péči o dítě se zdravotním postižením, způsob komunikace a spolupráce s rodičem.

11. Kdy jste se v průběhu péče setkali se speciálním pedagogem?
12. V čem vnímáte přínos intervence speciálního pedagoga v péči o Vaše dítě?
13. Jak byste zhodnotili spolupráci s Vaší osobou? Pracoval speciální pedagog také s Vámi (jak?) nebo byla intervence zaměřená pouze na dítě?

Ve čtvrté části byli respondenti dotazováni na oblast služeb, které v péči o své dítě využívají a koho vnímají jako case managera v plánování těchto služeb.

14. Jaké sociální služby využíváte?
15. Koho vnímáte, jako klíčového pracovníka? Kdo Vám pomáhá služby naplánovat/řídit/doporučovat v rámci celé péče o Vaše dítě?
16. Setkali jste se s ranou péčí? Kdo Vám ji doporučil?

Pátá část rozhovoru mapovala oblast rodičovských kompetencí v péči o dítě se zdravotním postižením, subjektivní vnímání role pečujícího, způsob vnímání podpory samotných pečujících ze strany státu.

17. Co pro Vás péče o Vaše dítě znamená, co obnáší?
18. Jaké speciální úkony jste se museli v rámci péče o Vaše dítě naučit (postup, cvičení, speciální způsob komunikace)? Jaké to pro Vás bylo?
19. Jak si myslíte, že vnímá Vaši roli jako pečujícího Vaše okolí/ společnost?
20. Jak Vás péče o Vaše dítě ovlivnila? (léky, chronické bolesti apod.)
21. Čeho jste se musel/a v důsledku péče o Vaše dítě vzdát?
22. Jak hodnotíte podporu ze strany státu pro Vás jako pečující rodinu s dítětem se ZP? Co Vám chybí? Čeho si ceníte? Co byste očekávali/ očekáváte? Co byste navrhli/ přáli si, aby bylo jinak?
23. Poskytuje stát dostatečnou podporu i Vám rodičům (nejen dětem se ZP)? Jakou? Co byste si přáli? Jaké formy podpory byste uvítali?

Šestá část interview zjišťovala vliv péče o dítě se zdravotním postižením na užší i širší sociální síť rodiny a partnerský život pečujících rodičů.

24. Jak nezbytnost péče o Vaše dítě ovlivnila Vaše sociální kontakty?
25. Jak se změnila v důsledku péče změnila skupina lidí, se kterou se setkáváte? (rodina, staří/ noví přátelé, sousedé apod.)
26. Jak se projevila nezbytnost péče o Vaše dítě ve Vašem partnerském životě?

Poslední část interview zkoumala oblast psychohygieny pečujících a identifikaci osob, které hlavnímu pečujícímu nejvíce pomáhají.

27. Jak relaxujete?
28. Jaké jste si vytvořil/a nové metody/ techniky/ aktivity/ zájmy, abyste nabral/a energii?
29. Kdo Vám s péčí nejvíce pomáhá?

Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek tvořili pečující rodiče o děti se zdravotním postižením ve věku od 6 do 26 let. Jednalo se o rodiny, které pečovaly o děti se zdravotním postižením v domácím prostředí a jejichž děti byly v době sběru dat zapojené ve výchovně vzdělávacím procesu.

Základním kritériem pro zařazení do výzkumného šetření byla přítomnost tělesného, mentálního nebo kombinovaného postižení (dále TP, MP) u daného jedince (dítěte) v rodině. Jelikož se výzkumný vzorek skládal z velké míry právě z probandů s kombinovaným postižením, u kterých je vysoká pravděpodobnost dalších přidružených poruch či onemocnění plynoucích z kombinovaného zdravotního postižení jako jsou např. nemoci vnitřních orgánů, cév, dýchací soustavy, poruchy chování, psychiatrické poruchy aj., nebyla přítomnost dalšího zdravotního omezení důvodem k vyloučení z výzkumného šetření.

Do výzkumného kvalitativního šetření byl na začátku výzkumu stanoven počet zapojených rodin. Tento cílový vzorek činil dvacet rodin. V předpokládané souvislosti s možností komplikací v účasti některých rodin ve výzkumném šetření bylo z preventivních důvodů vybráno v první fázi dvacet tři rodin s dětmi se zdravotním postižením, které byly předem vytipovány a následně osloveny realizátorkou výzkumu. Pět rodin bylo z výzkumu v jeho průběhu vyřazeno z důvodu: neočekávaných změn ve zdravotním stavu dítěte, časové tísní respondentů, vzdálenost místa bydliště a možnostem osobního setkání s realizátorkou výzkumu, neochotě oslovené rodiny zapojit se do výzkumného souboru a nesplnění podmínek zařazení do výzkumu (absence příspěvku na péči).

Rodiny byly vybírány na základě kontaktů z databáze klientů Alfa Human Service, z.s., ve které realizátorka výzkumu působí od roku 2006 a se kterými v době realizace výzkumu spolupracovala či již s nimi spolupracovala v minulosti. Tato databáze čítá přes tři sta rodin s dětmi se zdravotním postižením napříč celou ČR. Pro plánovaný výzkum byly osloveny zejména rodiny, které projevily zájem o tři plánované psychorehabilitační pobyty rodičů s dětmi se zdravotním postižením. Tyto pobyty organizuje Alfa Human Service, z.s., v rámci projektů podporovaných z ESF. Pobyty se uskutečnily v období září 2021 - listopad 2023. Další vytipování respondenti, kteří

neplánovali účast na pobytu, ale kteří splňovali kritéria výzkumu, byli osloveni na přímo. Klienti byli kontaktováni emailem nebo osobně, v rámci ergoterapeutického setkání. Dva klienti/ky byli na přímo osloveni na psycho-rehabilitačních pobytech, které se uskutečnily v říjnu 2022 a září 2023. Tito klienti/ky se ukázali být vhodnými respondenty až v průběhu pobytu. Byli tak do výzkumu zařazeni v jeho průběhu. Celkem se výzkumného šetření zúčastnil stanovený počet dvaceti hlavních pečujících rodičů zastupujících konkrétní rodinu s dítětem se zdravotním postižením.

Kritéria pro výběr respondentů

Respondenti byli vybíráni na základě následujících kritérií:

- Rodina, starající se o dítě s jakýmkoli typem zdravotního postižení.
- Rodiny žijící na území ČR s českým občanstvím.
- Hlavní pečující, který péči poskytuje, je primární rodič nikoli prarodič, opatrovník, pěstoun apod. Stanovené kritérium si klade za cíl hlubší porozumění problematiky s mnohdy celoživotní péčí o dítě se zdravotním postižením a má za cíl mapování zkušeností s péčí již od prvopočátku.
- Dítě se zdravotním postižením musí být zapojené do systému povinného vzdělávání v ČR tzn. jedná se o děti v posledním povinném ročníku MŠ a děti, které jsou žáky/studenty v systému vzdělávání dle platné legislativy.
- Věk dítěte 6 - 26 let.
- Dítě vzdělávané v běžné ZŠ/ MŠ.
- Dítě vzdělávané ve speciální ZŠ/ MŠ.
- Dítě/student na úrovni středoškolského vzdělání.
- Dítě v jiné formě vzdělávání (např. domácí vzdělávání).
- Příspěvek na péči alespoň v I. stupni.
- Zkušenost se spoluprací/ intervencí speciálního pedagoga kdykoli v průběhu péče.

Průběh rozhovorů

Sběr dat byl prováděn formou polostrukturovaných rozhovorů. Respondentský vzorek tvořil z 99 % ženy, které byly hlavní pečující osobou v rodině. Pouze v jednom případě tvořil respondenty manželský pár.

Rozhovory probíhaly dle domluvy s respondentkami/ty na různých místech. Rozhovor v místě psycho-rehabilitačního pobytu probíhal buď v klidných prostorech salonku či nerušeného venkovního sezení. Po tuto dobu měly klientky zajištěnu péči o děti odbornými osobními asistenty. V případě rozhovorů, které neprobíhaly na psycho-rehabilitačním pobytu, byl rozhovor realizován po dohodě v konkrétním termínu, místě a čase, přizpůsobený respondentčiným potřebám. Tři rozhovory proběhly v Praze v kavárně. Čtyři rozhovory se uskutečnily v prostorách Alfa Human Service, z.s., Na Vrchole 25, Praha 3, 130 00. V době realizace rozhovorů byly děti respondentek vždy ve školském zařízení.

Na začátku každého rozhovoru byl respondentkám představen cíl výzkumu a odhadovaná délka interview. Respondentky byly dále poučeny o právu neodpovídat na libovolné otázky. Všichni účastnice/účastník písemně souhlasili se způsobem a zpracováním interview.

Všechny rozhovory byly nahrávány do mobilní aplikace „Diktafon“ a následně přepsány metodou denaturalizovaného přepisu (úplný doslovný přepis rozhovoru). Přepis dvou rozhovorů probíhal za spolupráce pomocné vědecké pracovnice Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy v Praze v měsíci prosinci 2023. Pět rozhovorů bylo přepsáno za pomoci blízkého zdroje autorky výzkumu v době od července 2021 do června 2022 a zbylých 13 rozhovorů přepsala autorka v průběhu doby výzkumu osobně.

Všichni zainteresovaní pomocní pracovníci byli seznámeni s povinností mlčenlivosti. V samotných interview se však neobjevovaly osobní údaje respondentek (věk, jméno, zaměstnání, místo pobytu). Tato data byla autorkou výzkumu získána předně a zaznamenána do záznamového archu s přiděleným číslem respondent/interview. Rozhovor dále probíhal pouze za použití křestního jména respondentek, proto nebylo možné respondentky konkrétně identifikovat. Pomocní pracovníci pracující na prepisech rozhovorů se s účastníky výzkumů osobně neznali ani nepřišli do osobního

kontaktu. Zabezpečení anonymity účastníků bylo tak ve výzkumu dodrženo. Audio nahrávky a přepisy rozhovorů sloužily výhradně za účelem předkládaného výzkumu a v budoucnu nebudou poskytovány třetím stranám bez výslovného souhlasu respondentů.

6.3. Analýza výzkumných dat a interpretace zjištění

Přepsané rozhovory byly následně autorkou výzkumu kódovány pomocí metody „tužka x papír“. V první fázi proběhlo otevřené kódování. Následně došlo ke kategorizaci kódu. Vzhledem k celkovému počtu dvaceti hodinových hloubkových rozhovorů vzniklo velké množství kódů, subkategorii a kategorií. Vzniklá data byla dále uzpůsobena do pracovního seznamu a posléze podrobena metodě axiálního kódování. Vznikl tak model paradigmatického rámce vztahů, který umožnil stanovit základní analytickou linku a pomohl nalézt vztahy a uspořádání jednotlivých kategorií a subkategorii a definovat centrální kategorii. Tento model sloužil pro následné selektivní kódování, jehož výsledkem vznikl paradigmatický rámec vztahů selektivního kódování. Výsledky šetření jsou interpretovány níže.

Součástí analýzy dat vzešlých z rozhovorů byla obecná kvantifikace sociodemografických dat dotazovaných probandů studie za pomoci běžných matematických metod a celková charakteristika respondentů a jejich dětí se zdravotním postižením, společně se službami zdravotní, sociální povahy a vzdělávání, které rodiny dětí se zdravotním postižením využívají. Tato analýza byla v souladu s cílem výzkumu a stanovenými pomocnými výzkumnými otázkami.

Charakteristika probandů zkoumaného vzorku

V následujícím textu jsou konkrétněji charakterizovány jednotlivé respondentky/ti výzkumu. Respondentky/ti jsou označovány písmenem „R“ s příslušným pořadovým číslem výzkumu. Číslo byla respondentkám/ům přiřazována systematickou vzestupnou řadou dle pořadí realizovaných rozhovorů. Výzkumu se na výslovné přání zúčastnil rodičovský pár, přičemž jsou charakterizováni jako respondenti R 20a a R20b. Oba tito rodiče se dle svého vyjádření podílejí na péči o své dítě se zdravotním postižením stejnou měrou. Celkem se tedy výzkumu zúčastnilo dvacet jedna rodičů, přičemž získaná data z kvalitativního šetření jsou interpretována v sociodemografickém popisu probandů kvantitativně. V analýze kvalitativního šetření jsou informace získané od tohoto manželského páru následně považovány za výpověď jedné rodiny i s přihlédnutím k faktu, že jejich výpovědi v rozhovoru byly jednotné a doplňující se. Všichni respondenti byli biologickými rodiči dětí se zdravotním postižením, trvale žili na území ČR, měli českou státní příslušnost a představovali hlavního pečujícího rodiče. Kritéria pro zařazení do výzkumného vzorku tak odpovídala předdefinovaným podmínkám výzkumu.

Respondenti:

R1 - 42 let, administrativní pracovnice, 3 děti, rozvedená, Královehradecký kraj

R2 - 42 let, podnikatelka, 2 děti, rozvedená, Královehradecký kraj

R3 - 39 let, asistentka pedagoga, 2 děti, vdaná, Královehradecký kraj

R4 - 47 let, zdravotní sestra, 2 děti, vdaná, Středočeský kraj

R5 - 37 let, sportovní trenérka, 1 dítě, svobodná, Praha

R6 - 50 let, psychoterapeutka, 1 dítě, vdaná, Praha

R7 - 48 let, podnikatelka, 2 děti, vdaná, Praha

R8 - 37 let, speciální pedagožka, 2 děti, vdaná, Praha

R9 - 42 let, asistentka pedagoga, 2 děti, svobodná, Středočeský kraj

R10 - 42 let, speciální pedagožka v MŠ, 1 dítě, svobodná, Středočeský kraj

R11 - 45 let, advokátka, 3 děti, vdaná, Jihomoravský kraj

R12 - 50 let, pracovnice státní správy, 1 dítě, rozvedená, Praha

R13 - 42 let, office managerka, 1 dítě, svobodná, Plzeňský kraj

R14 - 38 let, sales managerka, 2 děti, svobodná, Praha

R15 - 50 let, zdravotní sestra, 2 děti, rozvedená, Praha

R16 - 50 let, akademická pracovnice, 2 děti, vdaná, Pardubický kraj

R17 - 47 let, advokátka, 2 děti, rozvedená, Praha

R18 - 41 let, pracovnice v administrativě, 1 dítě, vdaná, Královéhradecký kraj

R19 - 54 let, speciální pedagožka, 2 děti, vdaná, Středočeský kraj

R20a - 45 let, speciální pedagožka, 4 děti, vdaná, Pardubický kraj

R20b - 47 let, IT specialista, 4 děti, ženatý, Pardubický kraj

Sociodemografická deskripce probandů výzkumu a přehled služeb, které rodiny v rámci formální péče využívají - data vzešlá z výzkumného šetření

Ze sociodemografických údajů respondentů vyplývá, že se do kvalitativního šetření zapojilo 8 respondentů z kraje Praha, 4 ze Středočeského kraje, 4 respondenti z Královehradeckého kraje, 3 z Pardubického kraje, 1 z Jihomoravského kraje a 1 respondentka z Plzeňského kraje. Věková kategorie respondentů byla rozdělena do dvou skupin. Nejvíce zastoupená, a to v počtu 12 respondentů, byla věková kategorie 35 - 45 let. V kategorii 46 - 55 let bylo 9 respondentů. Počet dětí jednotlivých respondentů se lišil. Nejvíce zastoupená byla skupina respondentek se dvěma dětmi. 11 respondentek z celkového počtu oslovených rodin mělo 2 děti, ve dvou případech se jednalo o respondentky se třemi dětmi. Respondentský manželský pár měl 4 děti. 6 respondentek z celkového počtu 20 ti oslovených rodin měly pouze jedno dítě. Z celkového zkoumaného vzorku tak převažoval v rodinách vyšší počet potomků.

Přestože péče o děti se zdravotním postižením spíše omezuje pracovní uplatnění rodičů dětí se zdravotním postižením na trhu práce (Brekke, Nadim, 2017; Vick, 2022), v době realizace rozhovorů pracovalo na částečný nebo plný úvazek 19 probandů z celkového počtu 21 respondentů, pouze 2 respondentky se plně věnovaly péči o své dítě. Všichni respondenti měli minimálně středoškolské vzdělání ukončené maturitní zkouškou, 9 respondentů ukončilo vysokoškolské studium.

Z četných studií je známo, že v rodinách s dítětem se zdravotním postižením dochází v důsledku péče k vysoké rozvodovosti nebo neudržení primárních partnerských svazků mezi rodiči, která ovlivňuje péči o dítě a může ovlivnit i psychický vývoj dítěte (Hartley, Barker, Seltzer, Floyd, Greenberg, Orsmond, et al 2010; Ganong, Coleman, Ashton, 2016; Kaufman, Pickar 2017; Afifi, Mazur, Otmar, Wagner, Papernow, Methikalam, et al. 2022). V této studii více než polovina, tedy 11 respondentů, tvořilo původní manželský pár. 5 respondentek uvedlo, že jsou rozvedené a 5 respondentek svůj status popsaly jako „svobodné“, 2 respondentky však stále žijí ve vztahu s biologickým otcem dítěte, 1 z těchto respondentek žije v novém partnerství. Pouze 3 respondentky, z celkové skupiny všech respondentů, které nežijí v páru uvedly, že jsou matky samoživitelky. Jedná se o 1 rozvedenou respondentku a 2 respondentky, které svůj status popsaly jako svobodné. Ostatní dotazované respondentky žijí ve stávajících či nových partnerských svazcích.

Charakteristika dětí se zdravotním postižením dotazovaných probandů a zastoupení formální péče

Pro komplexní rámec bádání v oblasti sdílené péče se sběr dat zaměřil i na konkrétní diagnózu, věk, pohlaví, stupeň přiznaného příspěvku na péči a dalších dávek státní sociální podpory přiznané dítěti se zdravotním postižením.

Z celkového počtu dotazovaných probandů se jednalo o 8 dívek a 12 chlapců se zdravotním postižením. Podíl chlapců se zdravotním postižením ve zkoumaném vzorku byl vyšší než podíl dívek. Toto číslo koresponduje i s dosud publikovaným počtem podílu dětí se zdravotním postižením v ČR, jehož procentuálně vyšší zastoupení je ve skupině chlapců (ČSÚ, 2019).

Zastoupení dívek se zdravotním postižením ve věku 6 - 11 let bylo v počtu 3, ve věku 12 - 18 let se jednalo o 2 dívky se zdravotním postižením. Ve věkové kategorii 19 - 24 let byly 3 dívky se zdravotním postižením z celkového počtu dotazovaných probandů. Ve skupině chlapců tvořilo věkovou skupinu 6 - 11 let 6 chlapců se zdravotním postižením, ve skupině 12 - 18 let 2 chlapci se zdravotním postižením a ve věkové skupině 19 - 24 let se jednalo o 4 chlapce se zdravotním postižením z celkového počtu dotazovaných probandů. Nejvíce zastoupenou skupinou tak byly děti se zdravotním postižením ve věku 6 - 11 let v počtu 9 probandů, dále děti ve věku 19 - 24 let v počtu 7 probandů. Skupinu dětí ve věku 12 - 18 let představovaly 4 děti.

Z celkového počtu probandů mělo 6 dětí atypický autismus z toho 4 děti měly toto onemocnění spojené s prvky střední či těžké mentální retardace a s dalšími, zejména orgánovými onemocněními. V jednom případě byl autismus spojený s úzkostno-fobickou poruchou a středně funkční pozorností, v dalším případě s hyperkinetickým syndromem. 3 děti z celkového počtu dotazovaných respondentů měly lehčí motorické onemocnění spojené s poruchou pozornosti a lehkou mozkovou dysfunkcí, jedno z těchto dětí trpělo navíc těžkou poruchou spánku spojenou s nekontrolovatelnou chutí k jídlu. 3 děti z celkového počtu zkoumaných rodin měly diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu se středně těžkou či těžkou mentální retardací. 2 děti měly diagnostikován Downův syndrom v kombinaci s orgánovým postižením, alergiemi a výraznou oční vadou. 4 děti z celkového počtu respondentských rodin měly diagnostikované vzácné genetické onemocnění. Z toho 3 děti Kabuki make-up

syndrom (onemocnění manifestující se na úrovni poruchy motorické a psychické: hypotonie, rozštěpy patra, mentální retardace, orgánové poruchy apod.) a 1 dítě velmi vzácné geneticky podmíněné onemocnění Alazami syndrom. 1 dítě z celkového počtu respondentů mělo diagnostikovanou vývojovou dysfázii spojenou s ADH a středně těžkou mentální retardací.

2 dětem se zdravotním postižením byl vzhledem k jejich dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu přiznán příspěvek na péči ve IV. stupni, 13 dětem se zdravotním postižením byl přiznán příspěvek na péči ve III. stupni, 4 děti měly přiznán příspěvek na péči ve II. stupni a pouze 2 dětem se zdravotním postižením byl přiznán z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu příspěvek na péči v I. stupni.

Z celkového souboru probandů byl 1 dítěti mladšímu 18 let přiznán příspěvek na péči ve IV. stupni, 6 dětem mladším 18 let přiznán příspěvek na péči ve III. stupni, 2 dětem ve II. stupni a 2 dětem mladším 18 let v I. stupni. Celkem tak byl ve IV. stupni přiznán příspěvek na péči jednomu dítěti⁷ staršímu 18 let. Ve III. stupni byl příspěvek na péči přiznán 6 dětem starším 18 let. 2 dětem starším 18 let byl příspěvek na péči přiznán ve II. stupni. Žádný z respondentů starší 18 let v době šetření nepobíral příspěvek na péči v I. stupni. 3 děti starší 18 let mají přiznán invalidní důchod ve 3. stupni.

12 dětí z celkového počtu mělo průkaz ZTP/P, 9 dětem byl přiznán příspěvek na mobilitu. 3 z dětí získaly jinou finanční podporu z prostředků různých nadací, kterou rodiče využili zejména k pořízení pomůcek a v jednom případě za dovoz nehrazených léků ze zahraničí, 1 dítě získalo pomůcku hrazenou z Úřadu práce.

⁷ V rámci tohoto kvalitativního šetření je používán pojem „dítě“ v kontextu vztahu k probandům, bez ohledu na věk daného jedince.

Proces analýzy rozhovorů

Jak již bylo uvedeno, v primární fázi došlo k tzv. otevřenému kódování, při kterém byla hledána a kategorizována nejvýznamnější témata v získaných datech. Stanovená témata následně vedla k tvorbě tohoto axiálního paradigmatického modelu vztahů tak, jak jednotlivé jeho části popisuje Hendl (2023).

Dle Hendla, (2023) lze popsat jev jako hlavní myšlenku, ke které se vztahují všechny další kategorie a subkategorie. V axiálním modelu byla jevem stanovena „**sdílená péče jako reakce na specifické potřeby dítěte**“ definovaná pojmy: individuální přístup, odborníci, rodiče, vzájemná komunikace, spolupráce, souběh, podpora, etika a morálka, společenská odpovědnost, změny ve struktuře péče.

Kauzálními podmínkami byly v tomto modelu stanoveny dvě dimenze „**odchylka ve vývoji dítěte**“, do této kategorie spadají pojmy: diagnóza, zkušenost z minulosti, okolí, přístup odborníků, intuice a „**nečekaná životní událost**“ s pojmy: překvapení, špatný pocit, nevratný stav, změna života.

Kontext v paradigmatickém modelu vztahů určuje specifické hodnoty parametrů prostředí a vlastnosti centrálního jevu. Kontextem byla definována „**dlouhodobá péče o dítě se ZP**“ s pojmy: informace, odhodlání, přizpůsobování se, emocionální zátěž, komunikace a spolupráce s poskytovateli péče, finanční zátěž, očekávání a přání, budoucnost dítěte, podpora od rodiny, sociální sítě rodičů, změny ve vztazích v rodině. Další kategorie „**žít život jako ostatní lidé s dětmi**“ definovaná pojmy: běžný život, zdravé děti, rodinný život, normální každodennost, zdravá rodina, životní spokojenost. Jako další byla zvolena kategorie „**nároky péče o dítě se ZP**“ definovaná pojmy: finance, fyzická péče o dítě, emocionální péče o dítě, organizace péče, změna socio-ekonomického statusu, podpora od rodiny a přátel, zátěž a stres spojený s péčí, odpočinek, péče o sebe sama, komunikace se zdravotníky, komunikace se školou, komunikace na úřadech, rodinné vztahy. A jako poslední sem spadala kategorie „**péče doma**“ definovaná pojmy: jasné rozhodnutí, předešlé zkušenosti, psychický stav, adaptace, nedostatek času na domácnost, společenská podpora rodiny, role ostatních členů rodiny (sourozenci, prarodiče), komunikace.

Intervenující podmínky v tomto modelu vztahově ovlivňují kontext, strategie jednání, akce a samotný jev. Těmito podmínkami byla stanovena „**náročnost péče**“: učit se, změna pohledu, reflexe, partnerské vztahy, předvídání a „**osobnost rodiče**“ definovaná pojmy: motivace, trpělivost, empatie, vytrvalost, komunikace, adaptabilita, optimismus a dále „**schopnosti a dovednosti rodiče**“ definovaná pojmy: náhled, předchozí zkušenost, přizpůsobení se, manuální zručnost, flexibilita, komunikace, odolnost, vnímavost a kategorií „**zdroje**“, která zahrnuje pojmy: informační, personální, materiální, finanční zdroje.

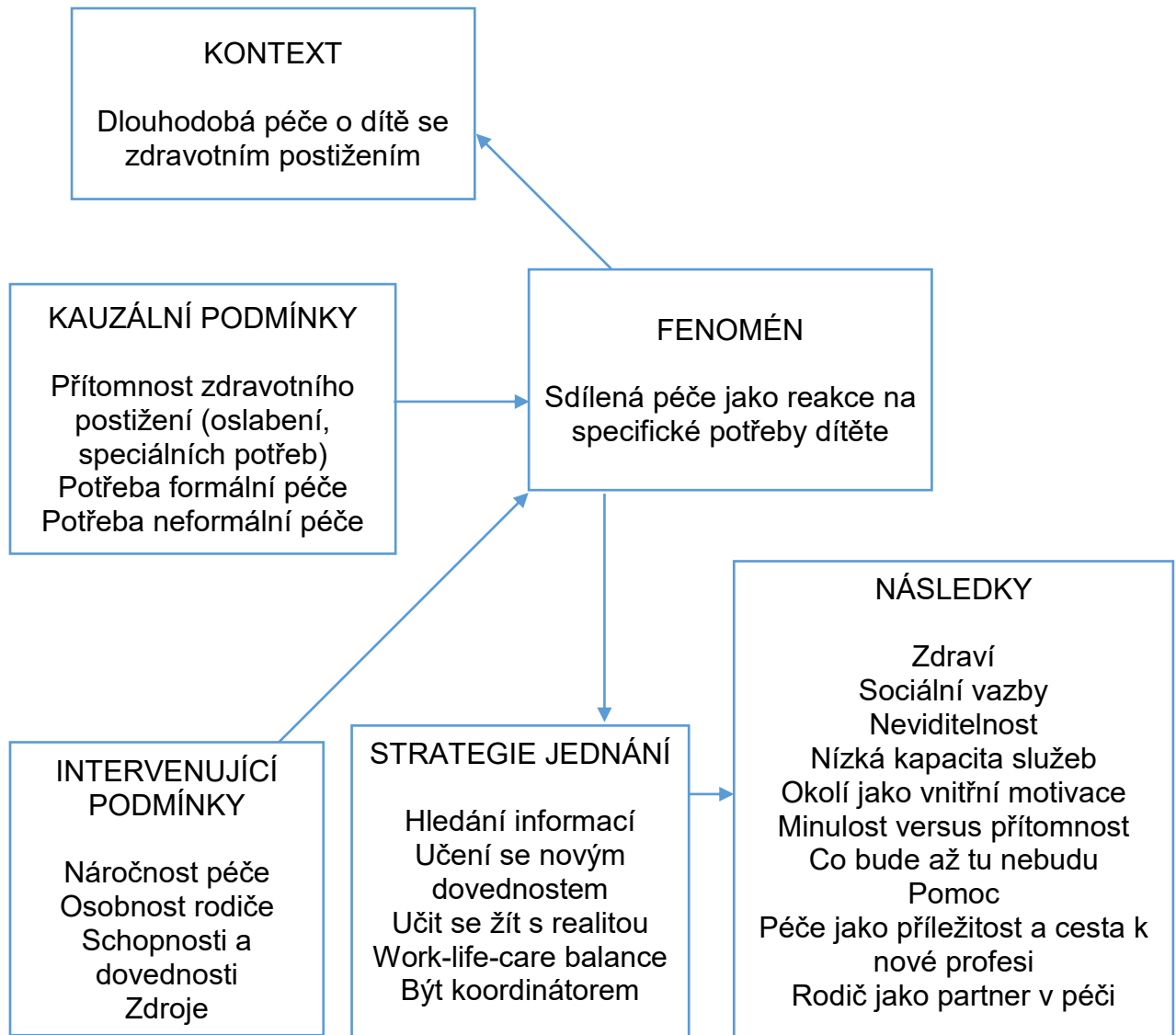
Strategie jednání v uvedeném modelu vztahově ovlivňují jev a intervenující podmínky. Jsou to aktivity, které jsou záměrné a cílené. „**Způsob získávání informací**“: náhoda, známý, konkrétní doporučení, vlastní zdroje a kontakty, internet facebookové skupiny a „**Učení se novým dovednostem**“ definované pojmy: hardskills, softskills, vztah k sobě. Dále „**učit se s tím žít**“: změna hodnot, bilancování, hodnocení, odevzdanost, odhodlanost, akce, relax, sdílení, přátelé, vize do budoucna. Následná kategorie „**koordinace péče**“, která je definována: komunikace, plánování a organizace péče, sledování a upravování plánu, součinnost a spolupráce mezi neformálními a formálními pečujícími, řešení nesrovnalostí, krizové situace. Další zvolenou kategorií je „**rodič Peer pracovník**“: komunikace s lékaři, interakce s rodiči, setkání se studenty, nové role, internet. Poslední vztahový rozměr v tomto axiálním modelu tvoří následky. Jsou jimi důsledky strategií a akcí bez ohledu na jejich úmysl (úmyslné i neúmyslné). „**Zdraví**“ definované pojmy: fyzické obtíže, léky, bolest, psychické obtíže, spánek, operace. „**Minulost versus přítomnost**“ definovaná pojmy: adaptace, tehdy/nyní - bilance skutečností. „**Okolí jako vnitřní motivace**“ definované pojmy: vztahy s přáteli, širší okolí, obdiv, matka superhrdinka, feedback odborníků, pozitivní reakce partnera. „**Sociální vazby**“ definované pojmy: stará přátelství, nová přátelství, rodina, redukce vztahů. „**Co bude až tu nebudu**“ definované pojmy: strach, úzkost, akce, plánování, vztek. „**Neviditelnost**“ definované pojmy: stát mi nepomáhá, nedostatečná dostupnost péče, komplikované a zdlouhavé procesy, nízká podpora, neakceptace pečujících, nedostatečné finanční prostředky, nedostatečná informovanost, nepřiměřené požadavky pro získání podpory. Dále kategorie „**nízká kapacita služeb**“ charakterizovaná následovně: dostupnost, omezená rozmanitost, jen pro někoho, finanční nároky, berou jen někoho. „**Pomoc**“ charakterizovaná pojmy: systém, partner, prarodiče, širší rodina. „**Péče jako cesta/příležitost k nové profesi**“

charakterizovaná pojmy: nové poznatky, zkušenosti, reakce na absenci, porozumění, naděje, nalezení vlastního potenciálu, možnost uplatnění. „**Work-life-care balance**“ definovaná pojmy: příležitost, výzvy, každodennost, soulad, zaměstnání (nové/stávající), finanční soběstačnost, spokojenost, změny, těžkosti, čas.

Tabulka č. 1 Axiální kódování - přehled.

KONTEXT	JEV	KAUZÁLNÍ PODMÍNKY	INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY	STRATEGIE JEDNÁNÍ	NÁSLEDKY
Dlouhodobá péče o dítě se ZP	Sdílená péče jako reakce na specifické potřeby dítěte	Odchylka ve vývoji (přítomnost ZP)	Náročnost péče	Způsob získávání informací	Zdraví
Žít život jako ostatní lidi s dětmi		Potřeba péče formální	Osobnost rodiče	Učení se novým dovednostem	Sociální vazby
Nároky péče o dítě se ZP		Potřeba péče neformální	Schopnosti a dovednosti rodiče	Učit se s tím žít	Neviditelnost (pro okolí, společnost)
Péče doma			Zdroje (materiální, personální, finanční, informační)	Koordinace péče	Nízká kapacita služeb
				Rodič Peer pracovník	Okolí jako vnitřní motivace
				Work-life-care balance	Minulost versus přítomnost péče (změna)
					Co bude až tu nebudu
					Pomoc
					Péče jako cesta/příležitost k nové profesi
					Rodič jako partner v péči

Obr. č. 4 Diagram paradigmatického modelu axiálního kódování znázornění vztahů.



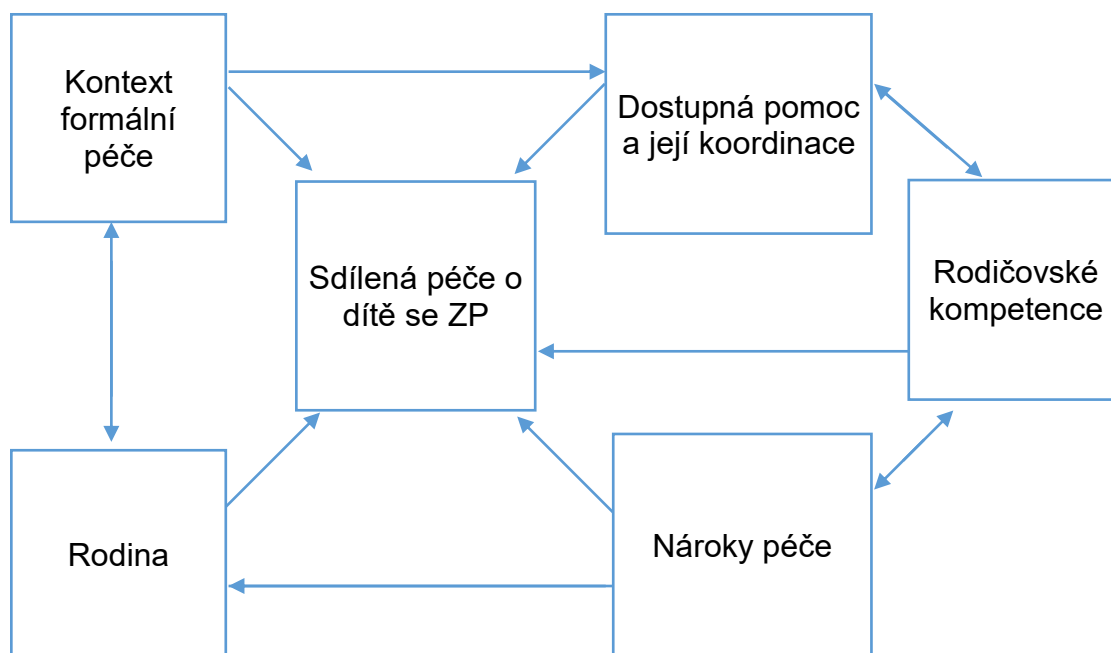
Po tvorbě axiálního paradigmatického modelu opakovaně následovala revize dat a terénních poznámek a jejich opětovná analýza s ohledem na vyhledání hlavních témat a kategorií, které budou ústředním bodem vznikající teorie. Tato témata integrují ostatní témata a kategorie (Hendl, 2023). Tento druh kódování identifikoval klíčové motivy, témata a vzory v datech a následně byl zaměřen na jejich detailní analýzu a možnou interpretaci. Výsledkem selektivního kódování bylo vytvoření modelu spolu s hlubším porozuměním specifických aspektů zkoumaného jevu. Došlo tedy k rozpracování stanovených kategorií do všeobecnějších analytických rámců, které jsou relevantní i mimo zkoumané prostředí.

Centrální kategorií vycházející z cílů tohoto kvalitativního výzkumu je „**sdílená péče o dítě se ZP**“. S touto kategorií dále souvisejí všechny ostatní stanovené kategorie, které vzešly z analýzy axiálního kódování. Vztahy jsou zobrazeny v obrázku číslo 4.

Obecný rámec je podložen také odbornou literaturou v úvodní části práce. Mezi hlavní kategorie tvořící linku analýzy byly zařazeny kategorie „**kontext formální péče**“ a to z důvodu principu potřeby odborné péče a služeb, které rodiny s dětmi se ZP v závislosti na zdravotním postižení a omezeními plynoucími z handicapu kontinuálně využívají (Čeledová a kol., 2013; Druga, Švestková, Angerová, Pfeiffer, Votava, 2017). Obsahem této kategorie je konkretizace podoby formální péče v zapojených rodinách, jejích stakeholderů a vztah mezi pečujícími rodiči a formálními stakeholdery péče. Jako jedna z oblastí je zde popisována speciálně pedagogická podpora a její přínos v péči z pohledu rodiče. Další kategorií je „**rodina**“. Velká část péče o dítě se zdravotním postižením se odehrává v rodinném prostředí běžného života (Chmelová, 2022), přičemž dochází k zatížení celého rodinného systému a kladení vysokých požadavků vyplývajících z péče zejména na rodiče. Zde je popsána oblast vnitřních a vnějších sociálních vazeb rodiny, dopad péče na změnu rolí v souvislosti se zaměstnáním hlavního pečujícího a rozdílného pohledu na život pečujících rodičů v důsledku zkušeností s péčí o zdravotně postižené dítě. S touto kategorií je spojena kategorie „**nároky péče**“. Tato oblast obsahuje vliv péče na zdraví hlavního pečujícího rodiče, ovlivnění partnerství rodičů a motivaci jako vnitřní sílu přímého poskytování péče o dítě se zdravotním postižením v domácím prostředí. „**dostupná pomoc a její koordinace**“ vyplývá z nároků na péči a specifikuje vztahy v rodině, způsob koordinace a návaznosti péče, definuje koordinátora péče a vymezuje druhy pomoci státu a dostupných služeb pro samotné rodiče. Poslední kategorie vyobrazuje

„**rodičovské kompetence**“, které jsou v tomto modelu podstatné. Rodičovské kompetence jsou schopnosti a dovednosti rodičů, které jim umožňují podporovat přiměřený vývoj svého dítěte ve všech oblastech života. Rodiče jsou tak schopni uspokojit potřeby svého dítěte v souladu s jeho věkem, duševním, mentálním a tělesným vývojem, čímž podporují optimální rozvoj jeho potenciálu (MPSV, 2019). Tato oblast charakterizuje konkrétní měkké a tvrdé dovednosti rodiče, které jsou nezbytné k zvládnutí uspokojování potřeb dítěte a poskytování specializované péče o dítě se zdravotním postižením v běžném životě, spolu s příležitostí změny profese v důsledku péče a Peer to Peer předávání zkušeností dalším pečujícím.

Obr. č. 5 Diagram vztahů mezi jednotlivými definovanými kategoriemi vzešlými ze selektivního kódování - Paradigmatický model vztahů selektivního kódování.



Kontext formální péče

Vzhledem k těžkým zdravotním postižením kombinovaným s více vadami, byly všechny rodiny dětí zahrnutých do studie v péči mnohých odborníků. Pro účely tohoto výzkumu s cílem hlubšího probádání podoby sdílené péče v praxi je situace signifikantní a demonstruje nezbytnost sdílení péče odborníků z oblasti zdravotních, sociálních služeb a vzdělávání, s neformálními rodinnými pečovateli.

Stakeholdři formální péče

Všech dvacet dětí zapojených do výzkumu bylo dlouhodobě v péči neurologa, dvanáct rodin spolupracovalo v rámci péče o své dítě se zdravotním postižením s psychiatrem, jedenáct rodin s klinickým psychologem, osm dětí docházelo na fyzioterapii, sedm dětí na ergoterapii, sedm rodin spolupracovalo s logopedem, šest rodin docházelo na ortopedii. Mezi další odborné profese, se kterými rodiči v rámci péče o své dítě spolupracovali byly: endokrinologie, alergologie, genetika, foniatrie, nefrologie, kardiologie, gastroenterologie, oční lékařství, proktologie, revmatologie a rehabilitační lékař. Rodiče nejčastěji spolupracovali minimálně se třemi odbornými profesemi, které byly v péči o dítě klíčové (trvaly dosud) a vždy také s praktickým lékařem.⁸ Nejčastěji se jednalo o zastoupení odborníků v podobě neurologie - psychiatrie - psychologie. V této kmenové podobě se jednalo o jedenáct rodin. Z čehož šest rodin využívalo další minimálně dva odborníky dle zdravotních požadavků konkrétního dítěte. Čtyři rodiny byly dlouhodobě v péči triády neurologie - psychologie - fyzioterapie. Ostatní rodiny spolupracovaly s dalšími odborníky viz výčet výše, ale už zde nebyla nalezena určitá pravidelnost v zastoupení jednotlivých profesí. Vždy se však jednalo o určitou základní triádu odborníků zdravotnické povahy péče zejména z oblasti neurověd. Současně aktuální doporučení a nálezy odborníků konzultují rodiče s ošetřujícím praktickým lékařem pro děti a dorost.

⁸ Základním a trvajícím článkem v oblasti zdravotnictví byl ve všech případech praktický lékař, který je nezbytnou součástí týmu, ale není ve výčtu specialistů uveden jako „lékař odborník“. Jeho role je však nezanedbatelná.

Mnohé rodiny vnímají praktického lékaře spíše jako tzv. „gate keepera“, který jim poskytne doporučení na příslušná odborná pracoviště. Toto uvážení plyne zřejmě z předchozí skutečnosti rané diagnostiky jejich dětí. Čtyři respondentky uvedly, že jim praktický lékař sám inicioval návazná vyšetření v raném věku dítěte. Ve dvou případech se jednalo o odeslání na neurologii. Jedno doporučení praktického lékaře mělo podobu triády neurolog-foniatr-psycholog s podezřením na odchylku ve vývoji. V dalším případě byla indikována psychiatrie. Jednalo se o děti, kterým bylo v době realizace rozhovorů 6, 10, 12, 19 let.

R20: No hele, my jsme teda nevěděli, jo, že X bude mít Downův syndrom jo, ani doktoři v tý porodnici to jako nepoznali jo, až ten náš pediatr jo, ten byl skvělej, takovej, i hezky s náma mluvil, řekl, že by jako sám vyloučil, že...no a my už jsme hned teda věděli...bylo na něm fakt vidět, že se mu ulevilo...“

R9: „Dětská doktorka, ta mě poslala na neurologii.“

R14: „No takle, X pořád nemluvil, jo, tak se to tej dětskej nezdálo a poslala nás nejdřív na neuro a k foniatrovi a pak k psychologovi.“

R17: „Ona pořád jako nevydávala žádný zvuky jo a měla takový divný jakoby kývavý pohyby, tak nás poslala dětská na psychiatrii, což mě teda udivilo, ale šli jsme tam, no a tam jí teda řekli, že by mohla mít autismus, jo.“

Ve třech případech byla rodinám indikována intervence genetika a to krátce po narození dítěte. Nejednalo se však o všechny děti zapojené do výzkumného šetření, které mají vzácné genetické onemocnění. Lékaři z genetiky dále indikovali návazná vyšetření ve spolupráci s pediatrem. Zejména se jednalo o neurologii, endokrynologii, kardiologii apod.

R18: „Od malička jsme v péči v Hradci, takže tam už nás dětská dál nasměrovala hned od začátku na další odborníky. Brzo už měla neurologický vyšetření a všechny možný další, to už si ani nepamatuju.“

R16: *“ On se jako narodil dřív jo, takže jsme byli teda v tý porodnici a tam už se jim něco nezdálo, jo, takže hned genetika, no a strašně dlouho jsme jako čekali na diagnózu, protože to teda jako nebylo tady vůbec v Čechách jo, ale už bylo jasné, že je to teda zřejmě genetický. No a pak už nás teda posílali všude možné. “*

Ve zbylých třinácti případech respondentských rodin byla indikace k dalšímu odbornému vyšetření iniciována na žádost rodičů. Rodiče konstatovali, že se jim nebo někomu z jejich blízkého okolí nejevil vývoj dítěte jako „běžný“. Poukazovali na různé nedostatky v psychomotorickém vývoji dítěte, se kterými nebyli sami rodiče vnitřně ztotožnění. Tyto vnitřní pocity a postřehy okolí rodiče motivovaly k iniciaci otevření tématu s praktickým lékařem, který následně indikoval další vyšetření.

R12: *“Něco se mi nezdálo, bylo mu dva a byl takovej placatej, doktorka pořád říkala, že je kluk, že to dožene...“*

R2: *“Na to, že s ním není něco v pořádku mě upozornila moje kamarádka Dáša, za což jsem jí teda hodně vděčná. Ona už měla zkušenosti s tou svojí dcerou autistkou.“*

R1: *“ No mě se to pořád nezdálo, ona furt řvala a i máma mi říkala, já ti nevím, to dítě je takový zvláštní, tak jsem to řešila s doktorku, ty jo, to jí byly tři a poslala nás na neurologii, tam jí i dělali i nějaký EEG a pak na psychiatrii a bylo to.“*

R19: *“Hele, to tys mi vlastně jako v roce řekla, vid', že se ti něco nezdá ať se jdu zeptat doktorky.“*

R6: *“On byl takovej malej, když se narodil. A ještě, jak byl předčasně narozenej, víš, tak v tý době se to asi zas tak moc neřešilo, to se řešilo jestli přežije nebo ne. Tak mi pořád říkala doktorka, hele on je fakt dobrej z těch všech, co tu máme. No a pak mi ta kámoška fyzioterapeutka říkala, ty hele a cvičíte? Vždyť on ještě neleze. Tak jsem šla za doktorkou a napsala nám teda rehabilitaci.“*

R9: *“No tak já jsem jako vůbec nevěděla, že s X něco je. Ona byla taková malá, ale jako všechno v pohodě. Sice nechodila, ale tak jsem si říkala, no dobrý, tak ona to dožene. Až pak jedna známá, co dělá rehabilitaci mi říkala, že to není úplně asi v*

pořádku ta ručička a noha, tak jsem to šla řešit teda s tou doktorkou a pak mě poslali na rehabilitaci. No, tam mě teda doktorka seřvala, proč jsme nepřišly dřív. No, ale co jsem jako měla dělat, jak jsem to měla vědět?

R6: „Mě se to pořád nezdálo, že nemluví ve třech, jo, tak jsem si našla logopedku a ta teda taky říkala, že to není v pohodě, tak mi dala číslo na nějakýho psychiatra a až ten říkal, teda, že to vypadá na mentální postižení a různý dis a tak.“

Ve fázi získávání diagnózy a téměř až do nástupu dítěte do předškolního zařízení se rodičovská pozornost a praktický život zaměřují převážně na medicínskou a zdravotně ošetrovatelskou část péče.

Polovina rodin kontinuálně v rámci dlouhodobé péče využívala lázeňská zařízení indikovaná lékařem. Tyto pobyty hodnotí všichni probandi jako přínosné nejen z hlediska rehabilitačního efektu, ale také jako příležitost pro získávání dalších informací o možnostech v péči a příležitost k načerpání sil a odpočinku.

R19: „Hele, my se do těch lázní vždycky strašně těšíme. X to pomůže, všechno je tam zařízený, rehabilitace, každej den.“

R5: „Hlavně ty Jánky, tam nám hodně pomáhají, tam má X všechno. Ergo, fyzio, bazén.... Strašně tam s ní cvičej a ona se fakt zlepšuje. Ten efekt je neuvěřitelný. Taký je tam spousta jinejch rodičů, který poraděj.“

R11: „Lázně super, nemusím vařit, všechno je pod jednou střechou, rehabilitace kontinuálně v průběhu dne, odpočineme si oba.“

R4: „Jezdíme pravidleně do lázní a to X pomáhá, tam jsme rádi.“

R20: „Lázně jsou pro nás vysvobozením, tam nemusím myslet na nic, tam si odpočinu.“

Dále se rodiče věnují domácí rehabilitaci a pravidelně spolupracují s fyzioterapeutem, mnozí cvičí s dětmi několikrát doma Vojtovu metodu.

R5: „...na rehabilitaci nám řekli, že musíme začít s tou Vojtovkou a cvičit.“

R6: „...takže jsme tedy cvičili Vojtu, jo, to bylo hrozný, to bylo prostě furt cvičili jsme každé den 5krát denně...“

R18: „...z neura nás poslali na rehabilitaci a tam nám doporučili na začátku Vojtovu metodu, takže to jsem se musela naučit, teď jsem s ním teda cvičila doma na stole.“

R2: „Tu Vojtovku jsme cvičili, jestli to teda znáš. Doma, ty jo snad, čtyřikrát denně nebo šestkrát i ze začátku, já už nevím. No manžel, ten to odmítl dělat, takže jsem cvičila já.“

R9: „Klasicky, cvičili jsme Vojtu, pak Bobata, takže tohle, no a docela dlouho ještě i ve školce, tam už pak jen jednou.“

Z realizovaných rozhovorů vyplývá, že zdravotnická povaha péče je postupně či v některých případech současně v rané fázi péče o dítě doplňována péčí speciálně pedagogicko výchovnou. Přibývá tak spolupráce se speciálním pedagogem, se kterým se rodiče setkávají v nejranější podobě péče převážně ve formě služby rané péče, v logopedických ambulancích, dále v SPC, ve speciální školce, později ve škole, v běžné MŠ/ZŠ jako asistent pedagoga. 2 děti z výzkumného souboru později spolupracovaly s etopedem v důsledku závažné poruchy chování. V jednom z případů byla spolupráce s etopedem přímo doporučena psychiatrem, z důvodu kriminálního přestupku jednoho probanda adolescentního věku, který se stal přímo ve škole a byl vyšetřován Policií ČR. Ve druhém dostala matka doporučení z SPC.

R10: „Ten pan XY, on je jako speciální pedagog a teda, jako etoped a s tím řešíme to problémový chování. Ten teda X hodně chválí, prej se jako hodně posunul. Už k němu takhle chodíme asi druhej rok a hodně nám to pomáhá. To nám teda doporučil jako psychiatr.“

R12: „Chodíme k etopedovi, je to teda drahý, ty terapie a musí to být často, jinak je to k ničemu. Jako matka samoživitelka to finančně ale moc nedávám.“

Službu rané péče využilo v průběhu péče celkem jedenáct rodičů s dětmi se zdravotním postižením ve věkové hranici 6 - 13 let a pouze jedno dítě, kterému je nyní 20 let, což činí více než polovinu dotazovaných respondentů. Tři děti z věkové hranice 6 - 13 let zahrnuté do výzkumného šetření ranou péčí vůbec nevyužily, protože o ní rodiče nebyly zavčas informovány. Jedna rodina z této služby zcela vypadla, přestože by danou službu dítě potřebovalo. Probandka hodnotí tuto situaci následovně: R9: „Aha, o tom mi nikdo neřekl...kdo by mi měl o tom říct? Snad doktorka, ne? Možná by nám to teda tehdy pomohlo. Já jsem nevěděla, že něco takového existuje.“

Ve zbylých dvou případech se rodiče o rané péči dozvěděli, bylo jim však ze strany pracovníků služby sděleno, že jejich kapacita je již naplněna a děti brzy dosáhnou věkové hranice pro ukončení služby.

R11: „Ano z ranné péče jsme byli odmítnuti. Dostali jsme diagnózu PAS v 5 a půl letech. Obvolala jsem tři rané péče a kvůli kapacitě a dlouhým pořadníkům to uzavřeli tak, že to na těch zbylých pár měsících, kdy už bysme jako přišli na řadu, nemá cenu.“

R9: „No, z rané péče, tam jsme se jako nějak nedostali, já jsem se o tom dozvěděla, když bylo dceři asi 6 a oni mi řekli, že mají plno a že dceři bude už za chvíli sedm, že už to nemá smysl.“

Děti z vyšší věkové skupiny, kromě již zmíněného, ranou péčí nevyužily téměř v žádném z případů a to i přes to, že profesionální tradice rané péče je v ČR již více než 27 let, její historie sahá více do minulosti, kdy studentky speciální pedagogiky kolem roku 1984 pod vedením svých mentorů z PEDF UK pořádaly první dobrovolnické aktivity zejména pro rodiny dětí se zrakovým postižením (EDA, 2023). Skutečnost, že rodiny zapojené do výzkumného šetření nevyužily služeb rané péče je však pravděpodobně zapříčiněna poskytováním této sociální služby až od roku 2007 s přijetím zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Nejstarším probandům bylo v té době právě 7 let, což je nejvyšší stanovená věková hranice pro tuto službu. 2 z těchto dětí však využily ve své době odborné služby Aply (nyní Nautis), která

poskytovala služby, které jsou dnes v některých ohledech srovnatelné s prvky rané péče. Služby byly rodinám poskytovány formou poradenství a nácviků pod vedením speciálních pedagogů. Proběhla zde také konkrétnější diagnostika autismu, která do té doby, jak probandky uvedly, nebyla řádně stanovena.

R10: *„Byli jsme v té době s X v Aple v dnešní době vlastně v Nautisu. Protože ta paní Čadilová, ta má nejvíc jako povědomí o tom autismu. Chodila k nám paní asi tehdy jako něco raná péče, to byla paní Straussová, ta pak zařídila CPK, tam jsme potom chodili na nácviky různé. Ta Apla nás hodně nasměrovala, protože tam jako věděli, měli povědomí. Chodili k nám domu jednou za měsíc, konzultovali se mnou všechno, byly různé setkání s dalšíma rodičema. A taky byly fakt ochotný, konzultovali s náma všechno a jak měli klientelu, tak seznamovali matky s matkama, aby v tom ty matky jakoby nebyly samy, no, tak to nám teda hodně pomohlo.“*

R3: *„No, hele logopedka mi pomohla. No, ta mi strašně pomohla. Ta nás vlastně nasměrovala na Aplu. Tam ho diagnostikovali docela dobře, protože nejdřív mi jako doktor řekl, těšte se na druhý. Tenhle X bude dis, dis, dis. V té Aple, tam s tím měli teda zkušenosti. V raný péči tam jsme vůbec nebyli. V té Aple mi pomohli. Ty jako pak spolupracovali i jako se školou a pak tam řešili, když měl X ty různé záchvaty. No, ale ono moc těch možností tehdá nebylo, no.“*

Raná péče (nebo včasná péče poskytovaná Aplou) je pro dotazované rodiče v podstatě klíčovou službou, kterou hodnotí velice pozitivně vzhledem k empatii, znalostem a profesionalitě zaměstnanců. Služba je velmi komplexně pojatá, strukturovaná a poskytuje také terénní podporu v podobě domácích návštěv. Pracovníci chápou těžkosti spojené s výchovou dětí se zdravotním postižením, abnormální projevy chování dětí a mají vhodné nástroje a zejména praktická cvičení, jak s dítětem komunikovat, jak jej stimulovat a dávají rodičům mnohá další doporučení, kam se mohou rodiče obrátit v případě dalších záležitostí spojených s péčí o dítě se zdravotním postižením. V mnohých případech je to právě služba rané péče, která dále poskytuje informace o možnostech návazné péče v budoucnu.

R2: „Jo, prošli jsme ranou péčí a doporučila mi ji právě Dáša, moje nejlepší kamarádka, která mě víceméně jako první upozornila na to, že s mým dítětem není něco v pořádku, že to, že neustále mává ručičkami a točí se dokola, není úplně standardní. Byla jsem za to vděčná, vlastně doteďka dojíždíme na nácviky sociálních dovedností, protože sice jsme z Královehradeckého kraje, tak jsme si to nechávali tam a dojížděli do Liberce z důvodu toho, aby nám nepřeměnili asistentku. Protože to jsme fakt nechtěli, pro X, tohle bylo zcela zásadní. Jsme měli skvělou prostě ženskou, která k nám dojížděla. X prostě znala, věděla, už když jde do záchvatu, dokonce po ní jednou hodil sekerou, jo. Prostě až takhle to bylo, takže... Takže oni mi strašně pomohli a spoustu věcí mě naučili. Dělali jsme i takový to, jak ho natáčejí na to video. A mě to strašně pomohlo, protože my jsme to pak praktikovali doma.“

R12: „Ježiši, raná péče nám strašně pomohla, tam jsi nás odkázala. To bylo super. Měli jsme skvělou paní, jezdila k nám domů, všechno nám vysvětlila, přivezla pomůcky, dělali jsme nácviky a tak.“

R16: „Ano, měli jsme štěstí, několik měsíců po porodu na doporučení spolužačky dětské lékařky v nemocnici, které se dostal do ruky leták o právě založené Rané péči u nás.“

R1: „Ranou péčí jsme využili, bylo to dobrý, tam mě pochopili a byly vážně empatický a hlavně znali, věděli, co dělat, prostě byli to odborníci.“

R8: „A v tý raný péči mi vlastně jako řekli, jak třeba se školkou a školkou, jo, kam, jak by to mohlo vypadat, prostě věděli. Taky o příspěvku na péči.“

R5: „No raná péče, prostě funguje skvěle, tam mi všechno vysvětlili a hlavně mi doporučili naprosto konkrétní věci jako, aniž bych musela cokoli vysvětlovat a který hlavně fungují skvěle, taky mě doporučili na tu sociálku.“

V této rané podpoře se rodiče nejčastěji setkali se speciálně pedagogickou intervencí ve smyslu stimulačních, komunikačních a výchovných metod a následně diagnostikou a poradenstvím v SPC. Spolupráci se speciálním pedagogem hodnotí rodiče velmi pozitivně.

R2: „To setkání s tím speciálním pedagogem, já jsem se jí ptala, co je za profesi..(smích)... to považuju za jednu ze zásadních věcí. My jsme nebyli schopní si vzít dvě trička. My jsme měli jedno tričko, to jsem mu ve spánku sundala, musela vyprat a zase nandala, ale on stejně věděl, že mu ho v noci sundávám, tak se pak zamotal do peřiny a nechtěl to sundat. A všechno jsme se prostě pomocí ní s těma kartičkama naučili, pak jsme to fotili, natáčeli, jak v tom triku chodí. I to jídlo, takhle, všechno.“

R14: „...prostě ta specka učitelka, jak v tom Nautisu specka a pak, ta v tý škole, to je prostě perfektní, ona ví, umí s ním pracovat, dělají nácviky, kolikrát úplně koukám, co jako X dovede. Dávaj mi reporty, super.“

R17: „...se speckou jsme se setkali už v MŠ byla úžasná, všechno jsme spolu řešily, ukázala mi různé triky a fíhle, jak X zabavit, jak třeba držet pastelku, trénoval s ní oblíkání. Bylo to takový cílený.“

R1: „Takže Ti můžu jenom potvrdit, že speciální pedagogové fungují odborně a stojí za tím rodičem. Vyslechne rodiče, vezme v potaz jeho záležitosti, bere v potaz i domácí prostředí, jak se chová dítě v domácím prostředí. Velmi jasně vnímají to, že dítě se chová jinak v domácím prostředí, jinak ve školském, jinak venku, jinak u doktora. To si myslím, že ti speciální pedagogové to všechno vědí, že jim to není potřeba vysvětlovat. Jednou dokonce mi udělali i nějaké speciální logopedické vyšetření, díky kterému jsem měla zjistit, jak je na tom psychologicky. Mají to propojené i tady tyhle věci všechny. A i oni, když s ní pracovali, tak s ní pracovali velmi jemně, velmi obezřetně, velmi citlivě, empaticky. Fakt si myslím, že speciální pedagogové, asi mají nějaké faktory na té škole, nějaké vzdělání, že to tam asi konečně jako pochopí, aspoň tam.“

R8: „...se speciální pedagožkou jsme se prvně setkali nějak už v mateřské škole, já jsem řešila odklad a taky asistenta pedagoga. Byla jsem s ní strašně spokojená. Všechno se mnou řešila, probrala.“

Rodiče v kontextu speciálně pedagogické intervence opakovaně vyzdvihují nenahraditelnost konkrétních ukázek a praktických cvičení, jak s dítětem v běžném životě pracovat a jakým způsobem jednotlivé nácviky vhodně zařadit do denního rozvrhu a naučit dítě konkrétní např. sebeobslužnou činnost.

R10: „*Syn prostě odmítal chodit na záchod na velkou, no tak mi paní Straussová poradila, ať prostě vyfotím...no... tu potřebu v záchodě a ukážu mu to. To by mě teda nenapadlo, no tak jsem to udělala a ono to fakt fungovalo?!*“ nebo R2: „*no poradili mi to s tím tričkem, ať ho vyfotím v tom jiným, ať natočím, jak se převlíkám, já, pak jeho v jiným, no tak jsem to udělala, jak jsem ti říkala a on to vzal.*“ Nebo R6: „*Tehdá mi jako doporučila, ať zkusíme ty karty, tak mi to nějak i pomohla vyrobit nebo mi nějak řekla, kde to mám hledat, to bylo dobrý a taky ten systém odměn.*“

Rodiny dále využívaly různé sociální služby. Ve čtyřech případech využívaly respondentky (R1, R2, R18, R19) denní stacionář, zejména v letním období nebo v podobě krátkodobých cyklů, jako možnost respitní péče. Dva z těchto klientů využívali terénní formu služby, kterou místní stacionář nabízel. Čtyři respondentské rodiny vyžívají službu osobní asistence (R6, R7, R16, R13).

Nezastupitelnou roli v péči hraje i neziskový sektor. Všichni oslovení respondenti spolupracují s jednou či s více neziskovými organizacemi dlouhodobě, které jim nabízejí různé služby zejména sociální povahy, pro ně samotné nebo zaměřené na jejich děti (Alfa Human Service, z.s., Sestry v sukni, Klubíčko Beroun, z., ú., Asociace rodičů a přátel dětí se zdravotním postižením ČR, Apropo, Motýl, Nautis a další). Nejčastěji se jedná o volnočasové aktivity pro děti se zdravotním postižením, vzdělávací psychorehabilitační pobyty pro celé rodiny apod. Šestnáct z oslovených respondentů využilo týdenního psychorehabilitačního pobytu rodičů s dětmi se zdravotním postižením pořádaného organizací Alfa Human Service, z.s. Z toho čtrnáct rodin opakovaně.

R4: „*Tady s Alfou jezdíme na pobyt, pak se sestrama v Sukni, ty dělaj i vodu a tábory, pro X, teď jede na víkendovku...*“

R19: „*...v Klubíčku, tam nás pak doporučili sem na pobyt.*“

R13: „No do Motýla, tam jsme využívali a něco jako takovou školku, bylo tam i rodinné centrum.“

R1: „...ty pobyty pro rodiny, to je klíčový, jo, když můžeme být všichni a zdraví sourozenci.“

R2: „...my jsme s nima byli i na pobytu, jo, nevím, jak to funguje jinde, ale tam to mají fakt zmáklý a no.“

Podmínkou zařazení probandských rodin do výzkumu byla účast jejich dětí se zdravotním postižením na povinném vzdělávání. Celkem se tak do výzkumu zapojilo jedno dítě navštěvující běžnou MŠ s přiděleným asistentem pedagoga, dvě děti navštěvující speciální MŠ, tři děti navštěvující běžnou ZŠ - všechny mají přiděleného asistenta pedagoga, jedno dítě chodilo do soukromé školy rodinného typu zaměřené na domácí vzdělávání, jedno dítě na střední odborné učiliště s přiděleným asistentem pedagoga. Více jak 50 % dětí oslovených rodičů navštěvuje speciální školu na různých stupních (první stupeň, druhý stupeň, rozšířená forma studia, lyceum) a to v počtu dvanácti dětí se zdravotním postižením. Z toho čtyři rodiče uvedli, že dítěti v průběhu vzdělávacího procesu změnili či se aktuálně snaží změnit současnou vzdělávací instituci. Nejčastěji z důvodu nespokojenosti s výukou a nepříznivému klimatu ve škole nebo mateřské škole či z hlediska zvládnutí nastavených kritérií vzdělávání. Jak uvádí R20: *“Měli jsme jednu speciální školu, jako přímo, kde bydlíme, a tu přiřařili k jedné ze tří základek, kterou u nás máme, ale ty speciální péče tam moc není. Jako pro ty děti s problémy chováním, na to tam jsou asi uzpůsobené, ale na ty mentální postižení, to fakt né. To byla katastrofa... Ale ta škola, kde je X teď je fakt takhle vedená a uzpůsobená.“*

R15: *“Školu tu jsme jako jednou změnili, protože to nešlo. Ta komunikace, tam s nima a mě hlavně moc nepřišlo, že by měl chodit do rehabilitační třídy. Tam byly hodně těžce postižené děti, jo. A mě jako přišlo, že on by spíš potřeboval trochu víc aktivity. Tak jsme odešli. Sice teď dojíždíme, ale je to dobrý. X je spokojenej a tam s náma i komunikují a všechno.“*

R13: „...nejdřív chodil do takový jako soukromý školičky jo, ale pak nám právě z raný péče doporučili, že by to bylo pro něj jako lepší ve speciální, protože nemluví, tak chodí do logopedický školky, ale chtěla bych, aby šel, na ten poslední rok, protože on je předškolák, jo, ale má odklad, tak aby šel jako do normální, protože on jako mluví ve větách, to se strašně zlepšilo, ale jak jsou tam ty děti, co nemluvěj vůbec v tý školce jo, a z toho jich ještě dost neslyší, tak to pro něj prostě nemá význam, jo, já chci aby ho to nějak motivovalo, aby ty děti mluvily a tady prostě ty hluchý nemluvěj. A ta domluva s těma učitelkama, ty pořád nic nevěděly, komunikace šílená.“

V jednom případě z výše uvedeného počtu změn školy byla změněna škola z běžné ZŠ na školu speciální kvůli vysoké zátěži a nutnosti vhodného speciálního opatření pro dané dítě. Matka však tuto změnu hodnotí kladně, a to kvůli samotné dceři zejména v souvislosti se snížením sociálního a výkonnostního tlaku na dívku.

R1: „Chodí do speciální školy, teďka nově. Takže byla čtyři roky v rámci inkluze na normální základní škole, pak chodila na jednu speciální školu a teď chodí ještě úplně na novou. Teď nastoupila na druhý stupeň, takže teď chodí do speciální školy, kde je vlastně s dětmi, které jsou mentálně retardované, ale se usoudilo, že její porucha autistického spektra je tak silná, že ty projevy jsou takové, nebo ta schopnost se učit byla jakoby mentálně retardovaná. Takže je zařazena mezi děti i s tímto mentálním postižením a je to pro ni jako velká úleva a je to určitě lepší. A protože není na ní takový tlak. Já už nemusím doma řešit ty stavy, který jsou po tom celodopoledním nějakým tlaku, kdy ona byla hodně úzkostná z toho srovnávání se s ostatníma dětma, to vůbec nedokázala nějak.“

Rodiče dětí, které navštěvují speciální školu, jsou se školou spokojeni zejména z podstaty pochopení speciálních potřeb jejich dětí příslušným pedagogickým sborem i nepedagogickými pracovníky a odborností pedagogů. Téměř všichni pečující rodiče shodně uvádějí příjemnou rodinnou atmosféru a vhodné uzpůsobení prostředí školy pro jejich děti. Rodiče kladně hodnotí možnost terapeutických a sportovních akcí, pořádaných školou včetně škol v přírodě.

R14: „Ve škole má X úplně všechno, ergo, koně, psy, taky solnou jeskyni, jezdí na plavání. Prostě super. Já si ho ve čtyři vyzvednu a on už má všechno jako zažitý, nemusím ho nikam vozit. Jsme za to rádi. Ta specka je úplně perfektní, jezděj i na školu v přírodě. Vůbec jsme si, víš co, jako nemysleli, že to zvládne, ale bylo úplně vidět, jak je šťastnej, jo...“

R17: „...mají tam i snoozelen, to maj fakt krásně udělaný pro ty děti, dostali na to teďka nějakou dotaci, maj tam i dílny, tak, tak choděj i na keramiku a tak.“

R19: „Je to super, tyhle speciální školy pro ty starší děti, hele, co by jako teďka dělaly? Takže ty návazný programy a že tam prostě můžou být, některý dokonce až do 30. Věnujou se jim tam, maj tam keramiku a další obory.“

R16: „Je v tý Jedli, prostě skvělý, tam všechno ví, znaj to. Neřešej, že potřebuje přesun z vozejku. X je tam ráda. Škola jí baví, snažej se tam dělat hlavně tu soběstačnost taky jo, nejen se učit nějaký vědomosti.“

Vztahy s odborníky

Pojetí vztahů mezi rodiči dětí se zdravotním postižením a odborníky se v průběhu času změnilo. V současné době je ve službách i školství obecně kladen důraz na partnerství a spolupráci mezi oběma stranami, na což sami rodiče v rozhovorech poukazují a tento fakt oceňují. Dříve se mnozí odborníci spíše považovali za autority, kteří rodičům říkali, jakým způsobem se mají starat o své zdravotně postižené děti a co jejich děti potřebují.

R3: „Za těch 18 let je znát ta změna i v tý komunikaci s doktorama i ve škole a tak, to mi tehdá řekli, no, těšte se na druhý, tohle budete mít spíš těžký, budete muset pro to jako všechno obětovat, když ho nikam nedáte.“ Nebo R17: „Je fakt vidět posun, i když to někdy není úplně ideální, ale rozhodně to není jako dřív.“ Nyní se v péči více upřednostňuje přístup založený na respektu, empatii a vzájemné spolupráci. Což dokládá např. zkušenost rodičů R1: „...my jsme měli štěstí, oni jsou fakt skvělý, ptaj se, jo, poslouchaj mě, když něco říkám, mám z toho dobrej pocit...“ Nebo R2: „...i se nás ptaj všude možně, né, já mám fakt jako dobrou zkušenost.“ R13 uvádí: „...spolupráce bezvadná, s ranou péčí super, řešíme všechno no a s psychologkou, tam nevím, jak mě bere, ta si udělá vyšetření, tam nemáme nějaký extra vztah.“ R16

dodává: „... jak kdo, za ta dlouhá léta jsem je se taky poznala blíž se spoustou lidí a o to lepší je ten vztah, to partnerství.“ Na druhou stranu jsou rodiče, kteří neumí přesně definovat, zda se cítí být partnery v péči. R10: „...no, jak kdo, teď už je jako víc povědomí o tom autismu, ale já se jim do práce nepletu. Mě respektují, že když se X nedokáže vyjádřit, tak se obrátí na mě a proberou to se mnou.“

Objevují se také rodiny, které v případě, že nejsou s nastavenou spoluprací u daného odborníka spokojeni, odejdou z jeho péče. Většinou se jedná o resort zdravotnických služeb R14: „...jo, jsou skvělý, vždycky mám pocit, že mě vyslechnou a zajímaj se, jo, až na jednu doktorku, tu jsme vyměnili, to fakt jako nešlo ta komunikace.“ nebo R17: „spolupráce je dobrá, já myslím, že mě berou jako partnera a když jsme si nerozuměli, tak jsem iniciovala změnu.“ Jedna respondentka však uvedla, že se setkala s přístupem spíše nepartnerským, který hodnotí na poli medicínském R2: „Hele vůbec, jsem pro ně hysterická matka, vždycky si to tam odbydu a jdu.“

V oblasti vzdělávání rodiče uvádí vesměs velmi kladné vztahy s pedagogickými pracovníky. Pro spokojenost rodičů se školou je kromě již zmiňovaného uzpůsobeného prostředí a odbornosti pedagogů důležitá zejména komunikace s pedagogickými, ale i dalšími nepedagogickými pracovníky školy.

R2: „Chodí prostě do křesťanské školy, kde je teda ve třídě osm dětí a má svého asistenta. A chodil i takhle do školky, do stejný, ona tam je jako školka a pak plynule, a to přechází do té školy. A jsem za to ráda, protože samozřejmě všude jsou nějaké problémy nebo tak, ale jsou to moji přátelé, takže všechno řešíme jako by za tepla, když to tak řeknu. Nedávno třeba utek z družiny přesto, že má svého asistenta, no, ale prostě já to vím, ty autisti, když si daj něco do hlavy, oni to fakt udělají a já sama vím, že prostě jsem ho jako střežila a všechno a taky se nám stalo spoustu věcí. A i právě jako myslím, že je důležitá ta komunikace mezi těma učitelama a asistentama, aby se všechno jako řešilo.“

R8: „Chodí do běžný základky, ale má asistentku pedagoga, tak se to napsalo i na něj. On to zvládá, ale občas fakt potřebuje jako pomoc. Mají tam víc problémových dětí, hlavně s chováním, tak je učitelka ráda, že tam je a má tu asistentku, ta je moc fajn a učitelka taky, vždycky se s nima fakt domluvíme na všem.“

R20: „...škola je skvělá, já tam učim a všechno se dá řešit hned. Ředitel skvělejší, kolegové dobří. Učitelka se mnou všechno probere, jo. A nejenom se mnou, takhle to dělají se všema rodičema.“

R7: „Za tu školku jsem fakt ráda, jsou tam skvělé učitelky. Nemaj s ničím problém, cokoli se mnou kdykoli řešej, nemaj problém se jít zeptat i třeba vedle do třídy, ve který maj teda děti se speciálníma potřebama, jo, X je teda v normální třídě s asistentkou a je to dobrý.“

Ukazuje se, že rodiče dokáží hodnotit partnerství spíše na úrovni jednotlivých oblastí formální péče než v celém jejím rozsahu. V rozhovorech se rodiče opakovaně vracejí zejména ke zdravotnické oblasti, kde jsou názory na partnerství ambivalentní. Ve službách se více cítí být partnery příslušných odborníků, kteří s nimi spolupracují a sdílí své znalosti a dovednosti, aby jim pomohli lépe porozumět potřebám dítěte a poskytli jim podporu a nápady pro zvládnání denních výzev spojených se zdravotním postižením. Spolupráci se vzdělávacími institucemi rodiče hodnotí taktéž kladně, pouze respondentky R15 a R13 poukazují na problematiku komunikaci ze strany školy, kterou následně vyřešily změnou vzdělávací instituce. Vyšší flexibilita v jednání rodičů dětí se zdravotním postižením při vyjádření nespokojenosti s příslušnou institucí či službou je změnou, která se dříve objevovala velmi zřídka.

Základním principem partnerského modelu rodičů s odborníky je nejen společná otevřená komunikace, ale také vzájemná důvěra R20: „...fakt mu věříme tomu doktorovi, má opravdu jako empatickej přístup.“, R19: „... jo tam věřim, že ví, co dělaj.“ R9: „Věřim, že dělají, co můžou a dcera tam chodí ráda.“, R15: „... u nich věřim, že jsou fakt jako odborníci.“ A respekt k jedinečným potřebám každé rodiny R2: „...oni už ví, jo, že to tak máme, že tam prostě nemůžeme čekat, tak nás vemou hned.“ Nebo R13: „...ona to prostě chápe a hlavně to neřeší, bere to jako fakt a vždycky s námi řeší, co je potřeba.“ R17: „...tam jako chápou třeba, že dneska to nejde, jo, tak se prostě nic neděje a zkusíme to příště.“, R14: „...prostě respekt oboustrannej, ja ke mně tak k X. Absolutní spokojenost s jejich přístupem.“ Tyto základní atributy jsou mezi rodiči dětí se zdravotním postižením a odborníky určujícími kritérii definující vztahy v péči a poskytovaných službách či intervencích. Oboustranná spolupráce mezi rodiči a

odborníky je klíčová pro úspěšnou péči o dítě se zdravotním postižením a pro zajištění optimálních podmínek pro jeho budoucí rozvoj a život.

Návaznost odborné péče

V této oblasti bylo zkoumáno, zda je z pohledu rodičů péče, kterou poskytují formální poskytovatelé, návazná na již navrženou předešlou péči či terapeutické postupy, diagnózu dítěte, přístupy, nácviky a v jakých oblastech vnímají rodinní pečující péči transdisciplinárně návaznou. Většina respondentek hodnotila péči jako nenavazující a subjekty spíše spolupracující na úrovni jednotlivých sektorů (zdravotní, sociální, školství). Respondentky R2, R4, R11, R13, R14, R15, R18, kladně hodnotily návaznost poskytovaných informací a obecného povědomí v sektoru sociálně - vzdělávacím.

R2: „...no navazují asi jako ta raná péče a pak teď to Apropo, takže sociální? „...Vlastně i ty videa, co jsme natáčeli, tak si brali do školy a pracovali tam s tím i se ptali. Řekla bych, že škola a ta teda sociální oblast.“

R4: „Není propojenost v žádném sektoru. Jako jen raná péče, ta ví, co se kde děje, co nabízej, to má jako fakt propracované, ta ví o všem, školce, škole a chápou i tu zdravotnickou dokumentaci.“

R11: „...interdisciplinaritu vlastně vyžaduju nebo aspoň vždycky upozorňuji na změny ve všech ostatních oblastech mimo i obor daného lékaře. Doporučení jsem nikdy nepotřebovala, ale psychiatr a neurolog zmínili možné terapie a sociální nácviky.“

R13: „...zdravotnictví, to je jako samo o sobe, ale jinak bych řekla, že teda celkem navazuje školství a sociální oblast, jo tam jo.“

R14: „Krásně spolupracovali psychiatr s psychologkou, jo, ale ty se znali. Jinak moc ne. Škola, tam nespolupracujou nijak, tam jsme dali zprvu papíry, ale tam jako není potřeba jo, tam si všechno zařizují sami, tam je skvělá spolupráce. Vlastně jo, vědí o těch sociálních službách a i mi někdy volali kvůli osobní asistentce, tak tam vlastně jo...školství a sociální oblast.“

R15: „...no navazují asi nejlíp jako škola a sociální služby, ty o sobě jako ví.“

R18: „Řekla bych, ze zkušeností, že sociální oblast se školstvím dost navazují.“

R17: „...zdravotnický sektor..., tam to navazuje celkem...jinak, že by fungovali nějak společně, nebo něco věděli přes rámec působení? To ne.“

R12: „Asi na sebe ty služby nenavazují nikde.“ Systém klasického školství, co jsme poznali, je teda tak, no s dětmi s ADHD se prostě moc nepracuje, jsou vyřazený z kolektivu.“

R16: „V začátcích určitě ano, to spolupracovali, teď tak neuroložka nahlédne do karet, ale zase řekne, jak jí posunout dál, kam se třeba i obrátit.“

R8: „Péče spolu navazuje spíš mám pocit v tom zdravotnickém sektoru, ale že by to navazovalo nějak interdisciplinárně to moc ne.“

R16: „...no a interdisciplinárně bych řekla, že..to je dobrá otázka...Genetika ve fakultce se o to pokouší už prý léta, ale ještě jsme to teda bohužel nepoznali (smích).“

R1: „Jo, myslím si, že v těch speciálních školách, v těch speciálních pedagogických centrech ano. Tam oni spolupracují dost, tam si to konzultují, tam si jedou ty zprávy, a to já tomu pedagogickému moc nerozumím. Ale co vidím, jak to sleduju, tak zvenku jako lajk, tak musím říct, že tam to jako navazuje.“

R5: „Spíš chtějí jen dokumentaci, psychiatricka, chirofonetička se zajímají, pediatrička se zajímá, ale není to takové učesané. Já bych si představovala, že by to bylo nějak propojené, no, nevím jak, ale mělo by být.“

Dostupná pomoc a její koordinace

Pomoc, která je pro rodiče dostupná je velmi důležitým milníkem v péči. Dostupností je zde primárně zamýšleno povědomí o možnostech různých služeb, které by ve své situaci mohli nebo mohou pečující rodiče využít a také to, jakým způsobem se o možnosti pomoci rodiče dozvídali. Koordinací péče je myšlena forma a konkrétní osoba, která rodičům pomáhá péči plánovat a organizovat.

Doporučení

V této oblasti bylo zkoumáno, jakým způsobem rodiče získávají informace o možnostech odborné péče ať zdravotní, sociální či výchovné. Téměř všechny respondentky v průběhu rozhovoru uváděly, že různá doporučení v první fázi od lékařů jim byla udělena náhodným způsobem. Jednalo se o období ranného získávání diagnózy a způsobu, jak dále postupovat (R1, R2, R3, R4, R6, R8, R9, R10, R11, R13). Většinou získaly respondentky doporučení od přátel a známých (R1, R2, R6, R9, R12, R13, R14, R15), rodinných příslušníků (R5) nebo odborníků z jiných oborů (R3). V menší míře jim však tyto informace předali odborníci, od kterých by je očekávaly, zejména zdravotníci. Ukazuje se, že značný informační vliv poskytují rodičům odborné publikace (alespoň jednu z nich přečetla každá z dotazovaných respondentek), dále internetové zdroje (R7, R11, R14) a také sociální sítě, jmenovitě facebookové skupiny (R11, R14, R1, R2, R10, R11, R13, R18, R20), které svým způsobem fungují průběžně jako podpůrná informační služba, byť s omezenou relevancí informací.

R1: *„Ta moje kamarádka mi to našla, i tu ranou péči a pak mi to všechno vypsala a oni k nám přijeli a pak taky doktorku Thorovou, to nebylo tak jako, že jsi byla u psychiatra a mělas diagnózu, to bylo pořád nějaký vyšetření pak.“*

R5: *„No, hele pak jako zase přes známí, tam jsem se dostala na tu hematologii a pořád nevěděli, co jí je a ségra je ředitelka lázní, tak měla taky kontakty.“*

R15: *„...většinou jsme se k těm odborníkům dostali, protože mám vlastní zdroje a kontakty no a pak na doporučení okolí.“*

R11: „Já jsem si to hledala na internetu, co by to jako mohlo být, takže jsem pak oslovovala nějaké doktory a volala na sociálku a taky mi pomohly strašně skupiny na Facebooku.“

R7: „Normálně jsem zavolala do espécéčka, protože se mi to pořád nezdálo, tak jsme šli tam.“

R3: „...doktorka ta nás nepropojila, ale psychiatr tehdy, ten mi poradil ten denní stacionář. Jinak logopeda jsem si vyhledala sama. Jsem v různých skupinách na FB tam mi jako dost poradí a taky jsem hodně četla a ptala se.“

Rodiče také uváděli, že mají obecné povědomí o řadě služeb a vzdělávacích či terapeutických možností, které by pro své děti v rámci péče využili, ale jsou pro ně nedostupné buď z důvodu finančního, či z důvodu lokálního. Toto hledisko může být limitní pro zajištění kontinuity péče.

R20: „My jsme věděli o jedné speciální škole, ale to bylo hrozně jako daleko a my jsem neměli auto.“

R3: „Hele, respitka, kde by X vzali u nás na Kladensku vůbec není, ale vím o jedné v Praze, ale to je mimo.“

R6: „My jsme dost limitovaný místem, kde teda bydlíme. Víím, že v Praze by to šlo, ale tady ne. Všude je to daleko a představa, že každý den třeba dojíždím vlakem do Prahy a X vozím, to nejde ani finančně. To by ani nemělo smysl.“

R7: „Potřebovali bysme tu hiporehabilitaci, ale to je prostě drahý to doplácet a u nás to není.“

R12: „X doporučili taky to kognitivně-behaviorální terapii u jedné terapeutky, ale to je pro mě úplně mimo jako moje možnosti.“

Rodič koordinátor

Z rozhovorů vyplývá, že služby, které rodiče pro své děti využívají, na sebe v obecném pojetí příliš meziresortně nenavazují. Jak uvádí např. R1: *„Já jsem si jako myslela, že to bude nějak navazovat, že když máme tohle, tak mě pošlou tam a tam a nic. Všechno jsem si musela hledat sama.“* Na nižší, tedy resortní úrovni příliš uceleně nenavazují ani doporučení na další služby. Rodiče se k informacím dostávají buď náhodně nebo na doporučení jiných rodičů či známých. Je zapotřebí vyvinout vlastní aktivitu, aktivně možnosti vyhledávat, dotazovat se a jednat. Jako např. R15: *„Vůbec, byli jsme prostě hozený do vody, nějak jsme nevěděli, co jako dál, kam se obrátit.“* Nebo R9: *„Pracovali s dcerou v espécéčku, který jsem si teda našla sama, už tehdy kvůli školce. Tak spolupráce byla dobrá. Pak jsem řešila odklad a asistenta pedagoga, všechno dobrý, jednoduchý, zase skvělá spolupráce, bylo to ve škole a myslela jsem si, že jako s tou školou, s těma učitelkama, spolupracujou, no a evidentně ne, takže když jsem pak řešila problém, tak nic nevěděly.“*

Přesto, že jsou pečující rodiče často zahlceni informacemi, stále očekávají dle svých slov „nějakou“ koordinovanou pomoc. R13 uvedla, že jí péči pomáhá koordinovat poradkyně rané péče a R1 uvedla že vnímá koordinační roli ze strany SPC ve spolupráci s psychologem. *„No, určitě mi tu péči jako obecně, pomáhaj koordinovat v tom espécéčku to jo a vlastně ve spolupráci s tou psycholožkou.“* Respondentka R10 uváděla, že v době, kdy byl její syn malý, vnímala tuto roli ze strany speciálního pedagoga v Aple. Posléze, když byl syn větší, tak koordinace ze strany odborníků dle jejího názoru zanikla. *„Dřív to byla Apla, pak speciální škola, kam X chodil, tam mi pomohli to koordinovat, ale jak je dítěti sedm let, tak už není nic a jen se modlíte, aby to dobře dopadlo.“* V ostatních zkoumaných případech si péči koordinují sami rodiče. Mnozí dotazovaní rodiče sebe hodnotí slovy „jsem koordinátor“ nebo jsem „case manager“ nebo „klíčový pracovník“.

R3 uvedla např. *„Já si to všechno koordinuju sama a zjišťuju, co se dá a pak to všechno plánuju, kam půjdeme.“* Nebo R5: *„Já jsem takový klíčový pracovník, jo. Já přerozděluju dokumentaci a všem říkám, co jako děláme ve škole, u doktora, na terapii, jo všude.“* Obraz uceluje také výrok R1: *„Všechno si hledám a snažím se to nějak poskládat, co by mu mohlo asi vyhovovat.“*

Rodiče vnímají koordinaci péče zejména na úrovni předávání dokumentace, kterou jsou obecně zahlceni a současně očekávají po jejím předložení doporučení nejčastěji ze strany praktického lékaře na konkrétní podobu služby zdravotní či sociální povahy. Jak uvádí respondentka R16: *„Všechny zprávy pořád odevzdávám, aby jako věděli, kam všude chodíme, ale to jako mimo ten daný obor nikoho nezajímá...“* respondentka R19 uvádí *„No u doktora nám řekli ať si někde zjistíme, co a jak dál. Tam nám řekli akorát, že budeme cvičit. Čekala jsem, že mě třeba pošlou aspoň na úřad nebo mi řeknou, jak máme žít doma nebo jak to dávat nějak dohromady...“* nebo R8: *„Neurolog se zeptá, s naší fyzioterapií nespolupracuje, protože není z toho centra, na ergo se podívají, spíš to, co jim předám a co řeknu, že děláme, tak to jakoby zohledněj, v espcéčku se jenom zeptaj, kam chodíme, to je vše. Jsem takovej jako case manager.“*

V oblasti školství vnímají koordinaci následovně R13: *„Já jsem čekala, že mi třeba poradí ta klinická psychologička, když mu dělala to vyšetření a jak teda se školou a ne, to jsem pak teda zase musela do espcéčka, který jsem si taky musela najít.“* Pomoc vnímají rodiče jako rozstříštěnou. R9: *„...espcéčko vnímám jako zvlášť, tam si jdeme prostě jen pro papír, sice to tam se mnou proberou, ale do té školy už nezavolaj, neví, jak to chodí.“* R2: *„Ten psychiatr byl dobrej, evidentně jako věděl i o těch sociálních službách něco trochu i se školou jo, jsme řešili, ale je to všechno příšerně složitý a takový jako chaotický, no, musím pořád hledat ty informace sama, co a jak...“* Jak shrnuje respondentka R7: *„Já si prostě představuju, že bude nějaký point, jako je třeba Czech point a tam mi řeknou třeba, nevim,....máte takovýhle dítě je potřeba, to, to, to třeba ze zdravotnictví, ve škole máte ty, ty, ty možnosti a pak třeba sem se obraťte pro asistenta..nevím, takhle aspoň.“* A respondentka R11: *„Já bych chtěla informace o různých formách pomoci ze zdravotnictví, sociální oblasti, to by mohlo být na jednom místě.“* V tomto smyslu odpověděly všechny respondentky.

Sociální pomoc ze strany státu

Pomoc rodinám s dětmi se ZP ze strany státu je pro rodiče určující a všichni respondenti se k této pomoci z různých úhlů a v různých kontrastech v rozhovorech opakovaně vraceli. Respondenti sami vnímají PnP jako jeden z klíčových milníků pro péči o své dítě v domácím prostředí, jak uvádí např. respondentka R1: *„No, to jsem si začala vyřizovat vlastně, když X byly asi tři, protože jsem zjistila, že budu doma, že vůbec vlastně nemůžu jít do práce, takže jsem začala zjišťovat, co mi vlastně stát dá, za to, že teda nebudu chodit do práce a že si to dítě nechám doma, nedám ho do ústavu, protože jsem si zjistila, že mi na to stát nedá nic a že to je jako ten příspěvek na péči. Takže musela jsem se odvolávat, musela jsem jít na krajský nevím co, hádat se tam, mít všelijaký zprávy, byly to velký nervy pro mě a byla to cesta na dlouhou trať a bylo to hodně nepříjemné, a i tam tahali X vyšetřovat, takže tohle byla hodně nepříjemná záležitost.“*

Všichni pečující rodiče čerpali pro děti příspěvek na péči alespoň prvního stupně dle kritérií tohoto výzkumu. Finanční sociální pomoc státu ve formě PnP je ve většině případů jedna z nejrozšířenějších pomoci, kterou rodiče s dětmi se zdravotním postižením v obecném měřítku čerpají. Tuto pomoc je dle platných norem reálné čerpat až po dovršení jednoho roku věku dítěte. Výzkum se zaměřil na zjištění, jakým způsobem se rodiče o této možnosti a v jaké fázi péče dozvěděli a jak tuto pomoc hodnotí.

Řada rodičů získala informace nejčastěji při vstupu do rané péče či v tehdejší Aple. (R2, R3, R4, R5, R10, R13, R20). Zbývá část rodičů si informace o možnosti PnP dohledali vlastní aktivitou (R1, R7, R14) či se o ni dozvěděli od jiného odborníka - psychologa, psychiatra, dětského lékaře, rehabilitačního lékaře v lázních, lékaře z genetiky (R6, R9, R8, R11, R12, R15, R16). Hodnocení peněžní pomoci je rozdílné. Velká část rodičů (téměř 2/3) hodnotí tuto pomoc jako přijatelnou a vesměs ji oceňují, zbylá část jako nedostatečnou, jak demonstruje výrok např. R12: *„...příspěvek sice fajn, ale tu péči to prostě nepokryje.“* Nebo R2: *„...příspěvek dobrý, ale ta péče je strašně drahá, všechny ty terapie, pořád někam jezdíte za doktorama, do školy.“* Ve vyšší míře vyjadřují však rodiče nespokojenost nad způsobem hodnocení dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu jejich dítěte z pozice sociální oblasti a upozorňují na

nepochopení neustálé legitimizace zdravotního postižení jejich dítěte popř. změny stavu v průběhu věku, kdy se jedná o konkrétní diagnózu např. autismus apod. (R1, R2, R3, R6, R7, R9, R10, R11, R12, R14, R15, R16, R17, R19). Přestože příspěvek na péči je finanční částka, která je ze zákona určena na platbu sociálních služeb, řada rodičů ji vnímá jako náhradu za svoji vlastní mzdu a příspěvek na péči zahrnují na úhradu výdajů, které jsou s péčí bezprostředně související, nikoli však explicitně na nákup konkrétní služby.

R9: *„O všechno se musíte hádat, všechno si složitě dohledávat, taky jim pořád všechno dokazovat, jako matka samoživitelka jsem za to potrestaná systémem, musím i s posudkářem se hádat, co mi uznaj abychom měli aspoň z čeho žít, on tu pomoc fakt potřebuje. Není schopnej se o sebe postarat sám ani v tomhle věku.“*

R3: *„Vadí mi škatulkování ze strany státu a nízká flexibilita příspěvku na péči. Jinak služby pro mě jako rodiče neexistují. Jsem ráda, že je příspěvek, ale taky mi vadí ta neosobnost při jeho posuzování, zařazování do normy a neobjektivnost sociálního šetření. Jednou přijde paní a on je nalazený, pak přijde jindy a X má špatný den.“*

R14: *„Hele v roce a půl, jo, jak jsi tehdy mi říkala na ergu, tak jsem šla na sociálku, zeptat se co a jak a tam mi řekli, že jsem tam teda brzy..... jako očekávám, že se bude valorizovat ten příspěvek na péči, ale ve všech stupních. Stát se prostě o psychický poruchy nezajímá.“*

R2: *„No, dostali jsme to ve třech, to nám řekli z té raný péče...hele, jsem za to ráda, díky tomu příspěvku jsme mohli zaplatit různé terapie, jo, na který bysme prostě neměli, třeba lamaterapii a taky jsme si pro X nechali tehdy dovézt ty příšerně drahý léky.“*

R16: *„X dostal vlastně tu trojku docela brzy, myslím, že to říkala doktorka, v roce 2011 došli k názoru, že dítě je zdravé (Downův syndrom - poznámka autorky), tak nám ze třetího stupně dali nulu, tak jsme se odvolali a dali nám zpět trojku a tu máme doted'. Jinak pozitivně dneska hodnotím finanční stránku, příspěvek na péči, mobilitu, invalidní důchod. Když rodiče nepracují důchod se ti vypočítává z průměrné mzdy, takže nepracující a pečující mají dle teda, stávajících pravidel docela slušnej příjem.“*

R4: „Štvou mě tabulky. Potřebujeme auto, nedosáhneme na něj jo. Je to prostě nespravedlivej systém. Někdo něco nepotřebuje a má to, znám x rodičů a vydobyli si to, ale já to pořád nechci dokazovat, nechci se hádat. Třeba sociální šetření prostě neřeší klienta, ale ty rodiče u dospělých. Ta paní si povídala se mnou, ale měla si povídat s ním, aby zjistila, že on prostě není schopen jo. Zbavení svéprávnosti to bylo taky takový o něm bez něj.“

R13: „...furt to musíš dokazovat, zařizovat, dokládat papíry a pořád snad dělaj všechno pro to, aby ti to snížili.“

Řada rodičů má také zkušenost s přehodnocováním výše příspěvku na péči v průběhu doby a to z vyššího stupně uznaného omezení dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu do nižšího stupně. Pouze dvě z celkového počtu respondentek uvedly, že jejich dítěti byl přisouzen vyšší PnP. Jedna respondentka (R16) po odvolání ve 3 letech dítěte obdržela uznanou tutéž výši PnP, kterou má její syn i nyní v dospělosti. Z celkového počtu 20 respondentek má však 7 respondentek zkušenost se snížením výše PnP po opětovném posouzení dlouhodobé nepříznivosti zdravotního stavu, přestože se funkční stav dětí dle slov respondentek spíše nezměnil. Z toho tři respondentky jsou aktuálně v procesu odvolání/připomínkování k vydanému rozhodnutí (R9, R10, R17).

Služby pro pečující rodiče

Rodiče jsou dlouhodobou péčí často vyčerpaní a přestože mnozí upozorňují na nedostatečnou podporu ze strany státu, odborníků a dalších subjektů, bylo pro ně těžko uchopitelné oddělit pomoc pro ně samotné s pomocí pro jejich děti. Velmi často upozorňovali, že žádná podobná služba není k dispozici. Pečující jsou dle respondentů pro stávající systém neviditelní a jejich práce je neocenená. R10: *„To že jsem pečující máma samoživitelka, to nikoho nezajímá.“* R14: *„...no, nebejt těch možností, že si zažádáš třeba u nadace, tak to nikoho nezajímá, že pečuješ o postižený dítě, že se mu věnuješ v podstatě 24/7 a že by ti nabídli i nějaký služby,...ne.“* nebo R13: *„...to si ani nepředstavuju, že by stát zajímalo, že bych já jako něco potřebovala, ale je to strašný.“* Mnozí rodiče se posléze vraceli k čerpání PnP, jako formě pomoci pro sebe. V případě hlubšího zanoření do tématu dokázali v mnohých případech zcela jednoznačně definovat představu, jakou službu pro sebe by uvítali a kterou postrádají. Většinou se jednalo o respitní služby, které by jim umožnily získat čas pro sebe či ostatní potomky, služby pro podporu samostatného života v době, kdy jejich děti vyrostou a rodiče se o ně již nebudou moci z důvodu svého stáří postarat. Uváděli však ve velké míře služby, které se týkají psychoterapeutické podpory pečujících rodičů, možnosti rodinné a párové terapie, lázně, zkrácené pracovní úvazky atp. 17 z dotazovaných respondentů využívá psychoterapeutickou ambulanci, kterou poskytuje organizace Alfa Human Service. Respondentky tuto pomoc velmi cení, ale zároveň poukazují na fakt, že by služba měla být součástí široké podpory každého pečujícího, nikoli jen toho, kdo takovou službu nalezne vlastními silami.

R14: *„...služba pro mě jako rodiče?(smích) žádná. Chtěla bych abychom mohli každý rok na nějaký společný pobyt a do lázní, to by snad mělo být automatické.“*

R19: *„...služby pro rodiče dělaj tak jen neziskovky, stát ne.“*

R1: *„...my jsme taková ta šedá zóna, to nikoho prostě nezajímá. Jako, že by byla služba pro mě? No, tak to fakt ne, nebo o žádné nevím.“*

R14: *„...podpora ze strany státu pro rodiče není žádná, kromě příspěvku na péči. Chtěla bych práci na půl úvazek.“*

R10: „...pečující se nebere v potaz, stát pro mě služby neřeší.“

R17: „...pro mě jako pro rodiče podpora není, chybí mi odlehčovací služby, nějaká perspektiva do budoucna, taky třeba i fyzioterapie.“

R18: „Péče je strašně náročná, bylo by fajn zhodnotit výši příspěvku na péči a aby bylo více míst a blíž, kam třeba pak dospělé dítě umístit.“

R12: „Podpora ze strany státu? (Smích) to je vtip? Absolutně žádná.“

R8: „...chci odpočinek, taky víc času na mluvení s odborníky, taky bych chtěla jednoho člověka se kterým bych se sešla, ten by nás měl v péči a řekl, jaký jsou možnosti.“

R20: „...měla bych mít možnost čerpat službu nějaké rodinné poradny. Mělo by se s tím počítat, protože ta péče je fakt náročná a ten vztah to ovlivní.“ (kývají oba respondenti - pozn. autorky)

R13: „...hele mě jako pečující mámě ten systém vůbec nepomáhá, oni to vůbec neřeší. Co jako s ním bude, kam půjde až my s X už nebudeme moc nebo budeme starý?“

R11: „...téměř všechno je zaměřené jen na děti, uvítala bych lepší dostupnost odlehčovacích služeb dlouhodobějšího charakteru.“

Nástroje společenské inkluze

Zejména rodiče starších (R4, R7, R10, R12, R15, R16, R17) dětí vyjádřili opakovaně obavy nad budoucí sociální inkluzí jejich dětí ve společnosti. Rodiče menších dětí měli také obavy z budoucnosti (R2, R18, R13), ale zatím konkrétnější podobu nevizualizovali, protože jejich děti byly ve fázi vzdělávání, s možností jeho pokračování v budoucnu. Rodiče starších dětí si však více uvědomovali složité dopady zdravotního postižení a omezení participace svých dětí v blízké budoucnosti a všeobecně se obávali nedostatku a efektivity současných inkluzivních nástrojů, které by úspěšně vedly k zapojení jejich dětí do společnosti. Souvislost se sníženou společenskou participací dětí se ZP rodiče shledávají zejména v omezených návazných službách v době ukončeného vzdělávání a společenského, potažmo pracovního uplatnění dětí v budoucnu, rozmanitosti nabídky samostatného bydlení dětí se zdravotním postižením apod.

R6: *„...já nevím, pak teda stacionář, po tý škole, ale to přece taky není začlenění. To budeme v režimu jako teď, ale místo školy, půjde do stacionáře..., chtěla bych třeba nějakou chráněnou dílnu. Sice se pořád mluví o tom, jak jsou nástroje pro tu pomoc, ale nevím.“*

R10: *„Stát nemyslí na budoucnost, nejsou služby, jak tyhle lidi začlenit?“*

R2: *„... myslím si, že pak po tý škole, až skončí, pak následná péče není. Jakože, kdyby se nám něco stalo, nebo až budeme staří, tak si myslím, že o tady ty už dospělé, není péče.“*

R16: *„V regionu teda postrádám zařízení nebo možnost, co a kam s dítětem až opustí školu. Líbilo by se mi chráněné bydlení, kde je zajištěn program chráněné dílny nebo nevím, výpomoc v kuchyni, aby se dál udržovali na nějaké mentální úrovni a ne jen byli doma, chci aby se začlenil...“*

R18: *„Zatím je ve škole, takže to jsem ráda, tam máme všechno, ale pak dál nevím...“*

R14: *„Co dál, jak bude fungovat? Co bude dělat? Čím se vyučí...bude se moc nějak jako uplatnit?“*

R16: „Co s ním jako pak bude dál? Má mentální postižení a ADHD k tomu další problémy, jak se začlení, kde, kdo ho kam jako veme. Možná by se taky měl stát zamyslet, zda se těm plným kriminálům lidí s ADHD nedá něk předcházet, nějak je začlenit? Není to náhodou chyba systému.“?

R19: „U nás je možnost jen stacionáře, žádné chráněné dílny, bydlení. Už je mi taky dost let, sice už povědomí tý společnosti je jiný, než tomu bylo, nevím, dřív, jo, ale stejně moc tomu nevěřím, chráněný dílny rušej, tak co bude dál...?“

R7: „Co může dělat? Potřebuje asistenta, to je jasný, ale i ona by chtěla být s ostatními, nějak se realizovat, já to na ní vidím, všude slyšíte, že těhle asistentů je nedostatek a jsou potřeba, aby takovýchle lidí jako X mohli fungovat, ale to nikdo neřeší, asistenti mají málo, kdo by to dělal... No a když to nikdo nebude dělat, tak ona prostě nemůže fungovat.“

Nároky péče

Jak už bylo předestřeno z osobních rozhovorů, praxe a odborné literatury explicitně vyplývá, že péče doma o dítě se zdravotním postižením je značně náročná, klade na rodiče vysokou zátěž fyzickou, psychickou, dovednostní a požadavky z toho plynoucí leží na několika úrovních, které se promítají do oblasti celého osobního života hlavního pečujícího rodiče včetně jeho osobních vztahů, zdraví a care-life balance, které jsou pro možnost péče neformální určující.

Zdraví

Zdraví rodičů je jedna z důležitých determinant pro poskytování dlouhodobé neformální péče dětem se zdravotním postižením v rodině. Ve výpovědích rodičů se často i před položením konkrétní otázky týkající se možných souvislostí péče a zdravotního stavu rodičů, spontánně objevovaly výroky, ve kterých sami rodiče spojovali své zdravotní problémy s náročnou péčí o dítě se ZP. Zdravotní problémy respondentek se často týkaly jak psychické, tak fyzické oblasti, ve kterých se potíže manifestovaly. Velkou část zdravotních obtíží rodičů zastupovaly zejména problémy vertebrogenní povahy a bolesti pohybového aparátu (R1, R2, R3, R6, R7, R8, R9,

R10, R19) např. výrok R8: „Jo, dost mě to ovlivnilo, jak jsem X pořád tahala, tak mě strašně bolely záda, dostala jsem i nějaké léky a musela chodit na rehabilitace.“ Nebo R6: „No, měla jsem problémy s těma kyčlema, takže jsem pak musela na operaci, protože se to zřejmě zhoršilo i tím stresem.“ U jedné respondentky došlo vlivem velkého stresu ke zhoršení oční vady, která by mohla vést v budoucnu k částečnému oslepnutí. R1: „Ten nějaký trvalý stres se asi u každého projeví v něčem jiném. Takže u mě se to projevilo vlastně tím, že jsem začala mít nějaké strašné bronchitidy. Druhá část je, že já mám těžkou oční vadu a vlastně co se X narodila, tak pak i s dalším porodem. To není jenom X, ale je to i stres. Mě se ty oči zhoršují velmi hodně, i když už prý po čtyřicátém roku se mi to nemělo zhoršovat, tak se to zhoršuje hodně. Začíná mi nějaký šedý zákal a mám vůbec ohrožené vidění. A prý je to teda taky stresem. No a takže teda беру ty kortikoidy a antidepresiva.“

Další dvě respondentky uvedly problémy, lékaři spojované, se zvýšenou stresovou hladinou, která pravděpodobně vedla k rozvoji nádoru. R2: „...no, mám chronické onemocnění páteře vlastně a časem se rozpadnu úplně, ten stres to strašně zhoršuje. Taky jsem necítila vůbec pravou nohu a teďka jdu na nějakou odběr, protože teda jako nádor, no prostě hrozný, všechno se to kupí.“ A vyjádření R15: „...zažívala jsem stavy deprese, úzkosti, brala jsem antidepresiva, chodila na terapii. Z důvodu chronického zatížení a mého onemocnění krve mám vlastně nádorové onemocnění krve, takže je to už pro mě léčba navždy, píchám si injekce, chodím na punkce, беру léky...jsem dispenzarizovaná.“

Téměř třetina respondentek uváděla problémy se spánkem (R1, R2, R4, R5, R10, R12, R18) jako např. R11: „Hodnotila bych s péčí spojený nedostatek spánku, větší únava a horší imunita.“ Nebo jak uvedla R10: „Syn strašně špatně spí, takže musím pořád vstávat. I když je už teďka plnoletý a já bych si mohla ráno přispat, než jdu do práce, tak to stejně nejde, on sám si není schopný nic připravit, ani se vypravit do školy. Musím mu pořád pomáhat a všechno mu připravit, pak mu zavolat, jestli do té školy dojel a pořád dokola.“

U dalších dvou respondentek došlo ke zhoršení dechových obtíží (R10, R1). Dvě respondentky uváděly zhoršení imunitního systému v důsledku vysoké zátěže (R3, R11) R3: „...ten můj psychický stav šel dolů, šla jsem i na kineziologii, už jsem nevěděla co, zhoršila se mi imunita, bývám dost nemocná.“

Pět respondentek (R4, R6, R10, R12, R16) udávalo problémy s nárůstem hmotnosti, kterou připisují vysokému stresu a nižší pohybové aktivitě se současným vyšším kalorickým příjmem. R10: „Strašně se u mě zhoršila obezita, byla jsem pořád ve stresu, takže jsem jedla čokoládu, abych se teda jako uklidnila, ale to víte, není to optimální, takže pak i mám teď poruchy tlaku a léčím se, a tu teda obezitu, no a alergie se mi zhoršily, a tak všechno...člověk se pomalu sype z toho všeho, takže ty léky taky od psychiatra.“ R13: „No taky jsem přibrala, jak prostě nemám na nic čas, pořád řeším X, večer padnu a najím se, no, tak to jde nahoru.“ R19: „...tak se podívej, nabrala jsem, no já už prostě nemůžu, představa, že bych šla ještě třeba cvičit, to fakt nedám.“

Naprostá většina respondentek uváděla problémy v psychické oblasti - zejména pocity frustrace, únavu, psychické vyčerpání, úzkosti až deprese. R16: „Jsem stále unavená a vyčerpaná.“ Nebo jak uvádí respondentka R14: „...no, byla jsem jako hodně na dně, no, hlavně ze začátku, unavená, vypsychlá, všechno mě bolelo, teď už je to trochu lepší nebo jsem si na to zvykla asi.“ Respondentka 13 popisuje trvalý stres spojený se strachem z budoucnosti v důsledku synova zdravotního postižení „...na nervech, hlavně na nervech se to projevilo, nemůžu si na to zvyknout, moje hlava nechápe, že on to nechápe, já se bojím, co bude ve škole...“

Polovina dotazovaných respondentek v průběhu péče užívala nebo stále užívá antidepressiva.

Partnerství

Hlavními pečujícími osobami byly v tomto výzkumu matky, které zajišťovaly velkou část péče o dítě. Často byly přítomné různým vyšetřením, poskytovaly informace jednotlivým odborníkům, jednaly se vzdělávacími institucemi apod. Péče se tak stala podstatnou náplní jejich života a mnohdy i druhým zaměstnáním, jak uvádí R10: *„Péče o něj je moje druhý zaměstnání, pořád musím myslet na jeho věci je to nikdy nekončící činnost.“*

Kapacita hlavního pečujícího rodiče se plně obrací k potřebám dítěte, což často ovlivňuje partnerství rodičů, toto vystihla i respondentka R17: *„Péče se na nás s manželem odrazila, syn je skoro třetí partner nás obou, se kterým vždy někdo z nás tráví čas, syn je zde vždy.“* Jak vyplývá z výzkumu vliv na partnerství není vždy devastující. Péče o dítě klade v partnerství nepochybně nové překážky, které rodiče zdolávají buď společnými silami a berou je jako výzvu, či jsou pro ně nepříznivé v určitém období péče a musí vynaložit více úsilí pro jejich zvládnutí. Zdá se, že péče o potomka a soudržnost rodiny je jedna z motivací překonávání překážek. Nelze jednoznačně konstatovat, že rodiče dětí se zdravotním postižením mají v důsledku nároku na péči vyšší riziko odloučení či rozpadu partnerství než rodiče pečující o zdravé potomky. Ve všech případech dotazované respondentky uváděly změnu v partnerském svazku, která měla ve výsledku spíše povahu odcizení, nepochopení nebo nedostatečnou časovou dotaci pro svůj protějšek či rozdílné zájmy jak např. uvádí respondentka R18: *„Máme vlastně s manželem už dost rozdílné zájmy a vlastně jsme se i tak odcizili.“* Více jak polovina respondentek (v počtu 13) stále žije v původním páru s partnerem, který je biologickým rodičem dítěte se zdravotním postižením. Pouze dvě respondentky z celkového počtu dotazovaných uvedly, že se s partnerem zcela a výlučně rozešly kvůli zdravotnímu postižení dítěte. R5: *„No partner, ten to prostě neunesl, nedal to a šli jsme od sebe.“* Ostatní respondentky, které opustily (nebo byly opuštěny) původní vztah s biologickým otcem dítěte jednoznačně nedokázaly definovat příčinu ukončení vztahu. Spíše se vracely k podmínkám, ve kterých žily, způsobu života, který s partnerem sdílely či sporům a komunikačním bariérám, které se vyskytovaly již před narozením dětí či v průběhu těhotenství respondentek. R9: *„Já vlastně nevím, jestli bysme s X byli, ta péče je náročná, ale vlastně i ty podmínky, ve kterých jsme žili, i ty zájmy jiný, těžko říct.“*

R20, R8, R6, R13 však vyzdvihly kladný vliv náročné péče na jejich partnerský vztah s dlouhodobým odstupem. R8: „*Jestli nás to ovlivnilo, tak jedině v dobrém, nevím, jak konkrétně, ale v dobrém....určitě.*“ R20: „*Měli jsme těžký chvíle, bylo to všechno se vším, chodili jsme na terapii, ale zvládli jsme to a překonali. Ted' jsme prostě partáci.*“ Nebo R6: „*Zažívali jsme fakt těžký chvílky, já jsem to pak šla vždycky někam rozchodit, rozdejchat jo, ale ustáli jsme to.*“ R13: „*Hele, znáš nás, my jsme prostě tým, jasně, jsou chvíle, kdy je to fakt na budku, já nebo Y jsme unavený X ječí, já toho mám plný zuby, Y toho má plný brejle, ale víš co, to je život, prostě to dáme, jsou na tom lidi hůř.*“ Těmto partnerům přinesla péče pozitivní zkušenost v kontextu náhledu svých možností, schopností a řešení krizových situací spojených s péčí.

Zpětná vazba a lidský přístup odborníků jako motivace

Reflektující sdělení odborníků rodičům a lidský přístup formálních pečujících při podpoře a reedukaci dětí se zdravotním postižením působí jako silný motivační aspekt. Přesto, že rodiče často nejsou odborníci, mají nejhlubší znalost o svém dítěti a tráví s ním nejvíce času. V rozhovorech se respondentky opakovaně vracely k hodnocení přístupu různých odborníků zvláště v časně fázi péče. Zejména kladně hodnotily laskavou komunikaci a zájem náhledu na způsob provádění určitých úkonů v domácí péči a přístupu k dítěti se zdravotním postižením. (R1, R2, R3, R4, R5, R6, R7, R8, R9, R10, R16, R19, R20). Jak uvádí respondentka R10: „*Všichni ty lidi, na který jsem .teda jako ty odborníci ted'ka myslim..snaží se mi pomoc, měla jsem štěstí, maj takovej lidskej přístup i ty lidi třeba na úřadech, uvařili mi kafe a dali čokoládu, protože jsem byla už vážně na dně.*“

Zpětná vazba jako přirozený prostředek pro osvojení učení sebe sama. Tato forma komunikace se zdála být esenciálním zdrojem nejen z hlediska efektivity nastavování péče, ale také jako vlastní motivace rodiče v aplikaci edukačních přístupů a zvládnání péče o dítě se zdravotním postižením v domácím prostředí. R3: „*...chválí nás, že makáme a za to jsem fakt vděčná, že nás ti odborníci, ale to jsme měli fakt štěstí nebo nevim, ale všude, kde jsme byli, jo, tak nás jako rodiče chválili, to mě strašně pomáhá, je to obrovská pocta a motivace. My víme, že nám ti odborníci pomáhají ale je to na mě nebo na nás abychom to zvládli.*“ Respondentka R8 popisuje: „*Bylo to pro mě*

všechno strašně těžký, ale měla jsem skvělou fyziio, fakt trpělivá paní, oceňovala, že máme snahu, a to mě strašně motivovalo.“ V podobném duchu se vyjadřuje i R2: „...oni mi v tý raný péči strašně pomohli, pořád to s nimi rozebírám i ta X asistentka. Nesmí to člověk vzdát, přinese to ovoce.“ R5 uvádí: „Prostě, když mi daj zpětnou vazbu, když mi řeknou, že je něco, co dělám dobře, tak mám takovej pocit uspokojení, jak na rehabilitaci, tak v raný péči, paní z espécéčka, prostě všechno. To mi pomáhá.“ Také respondentka R9 vnímá zpětnou vazbu pozitivně: „...no, mě hrozně jako nabije, když vy nebo na fyziio nebo ve škole, jo mi řeknete, že, že to prostě dělám dobře, nebo, že jsme se posunuly, tak mě to strašně pomáhá a motivuje, to nevzdat a neutápět se v tom všem.“ Respondentka R6 ujasňuje: „...mě strašně vždycky pomáhalo, že mi to ta rehabka vysvětlila, že zkontrolovala, jo, že to všechno dělám dobře, pochválila mě a zas jsem byla chvíli v klidu.“ R16 hodnotí zpětnou vazbu v průběhu dosavadní péče: „V espécéčku mi třeba vždycky řeknou, jaký možnosti máme, tam to se mnou proberou všechno a to mi dává zase trochu motivaci, že je to dobrý. I si nechá ukázat, jak třeba používáme některý věci doma.“ Respondentce R19 včasné hodnocení odborníků pomohlo k ujištění správného přístupu: „...vždycky mi tak jako pomohlo, když jsme hodně v těch začátkách rehabilitovaly s X nebo, sháněla jsem školu a stacionář, tak jsem jim vyložila, co všechno máme za sebou a oni mi tak k tomu řekli, že je to super, že jsme našli tyhle služby a možnosti a to mě vždycky tak jako uklidnilo, že dělám, co můžu.“ Také R4 uvádí: „No byly doby, to se tak jako střídalo, jo i ty záchvaty, kdy to bylo jako hodně těžký. Já jsme byla vždycky na nervy a taky jsem si říkala, jestli toho jako děláme dost, ale třeba ta psychologka v tý Aple, když jsem tam chodila s X, tak ta to... tam jsme to rozebraly i jako my dvě spolu, řekla mi k tomu svoje, a to mě vždycky tak nějak usadilo a dalo mi sílu pokračovat.“ R20 se opakovaně v rozhovoru též vrací k benefitu zpětné vazby a laskavý přístup „No ta speciální pedagožka, ke který jsme pak jezdili. Tu jsem si našla nějak sama...jak ona se jmenovala...no, ta byla skvělá. Tam jsme jezdili na nácviky, ona sama měla holčinu s Downovým syndromem, jo, takže věděla. Všechno nám ukázala, vysvětlila, povzbudila nás, jo, to bylo jako neuvěřitelný. Prostě jsme viděli, že to jde nebo půjde. S ní to bylo prostě fakt přínosný. Byla milá, neměla problém cokoli vysvětlit, ukázat, dát, nechala si to i předvést, jak to děláme, jo... To nám přišlo fakt nosný.“

Rodina

Velká část péče o dítě se zdravotním postižením se odehrává zejména v rodině a rodinném prostředí. Tato má značný vliv na fungování celého rodinného systému, uspořádání vztahů, definice rolí jednotlivých členů. Přesto se rodiče dětí se zdravotním postižením rozhodli pečovat o děti doma a přizpůsobit fungování celé rodiny s ohledem na potřebnou péči jejich dítěti se zdravotním postižením.

Vztahy uvnitř rodiny

Rodiče v rozhovorech často zmiňovali vliv péče o zdravotně postižené dítě na vztahy v širší rodině. Respondentky, které měly více dětí, také upozorňovaly na nežádoucí dopady péče o ZP dítě na úkor zdravého sourozence (R1, R16, R2, R7, R14, R19). Respondentky často zmiňovaly méně času pro zdravého sourozence a uvědomovaly si nižší míru pozornosti poskytovanou svým zdravým potomkům. Respondentky si zároveň uvědomovaly zapojení zdravých sourozenců do péče a v některých případech se tuto pomoc snažily nebo snaží různě zdravým potomkům kompenzovat. (R7, R14, R15, R16, R17, R19). Prioritně však vyjadřují všechny respondentky lítost, že zdravý potomek je vlivem situace vystaven často problémovým interakcím, které s sebou zdravotní postižení sourozence přináší. R15 uvádí: *„Dcera ta už s náma nežije, doufám, že mi občas i pomůže, ale už toho má taky za ty léta dost.“* Nebo výrok R1: *„...ti ostatní sourozenci jsou tím taky omezení, musela jsem se naučit, jak mezi sebou fungují, dopadá to na ně na všechny.“* Nebo R2: *„No, X nenávidí, když k nám choděj lidi domů, takže Y tím taky jakoby trpí, nemůže si domu vodit kamarády, tak je to taky takový blbý.“* Respondentka R7 se zamýšlí: *„...v jejím věku už by taky měla být někde s kamarády, trajdat po večerech a ne abych jí přebalovala. Y ji miluje, ale taky jí X prostě někdy štve, tak si vjedou do vlasů, ale je strašně trpělivá, asi musí být. je na to zvyklá, strašně času jsme věnovaly X, rehabilitace, pořád jsme kolem ní skákaly a teď máte i to zdravý dítě a na toho prostě...jo aha, ještě ty, ty taky musíš na procházku...už nemáte čas a hlavně sílu...je to těžký pro všechny, na ní to taky strašně dopadá a hlavně to nekončí.“* Respondentka R14: *„...no, chudák Y, X s ním chce pořád spát v posteli, je to pro něj taky náročný, občas si chce vzít domu kamarády na návštěvu a hrát třeba hry nebo něco, ale X je pořád otravuje a nechápe to, tak se to snažíme Y třeba kompenzovat, občas mu dáme peníze, ať třeba pozve kluky do MCdonaldu nebo*

jedu s X někam a naplánuju to tak, aby si Y mohl vzít kamarády domů, nebo mu platíme ty tábory, kam chce jezdit, hele je to pro něj náročný, já si to uvědomuju a je mi to hrozně líto, ale nevím, jak to mám dělat.“ R4 uvádí: „...mám ještě mladšího syna a pro něj to taky bylo šílený, když byl malej, tak ho X pořád tahal nebo mu ubližoval a Y vůbec nechápal proč..to bylo šílený, chudák, já nevěděla, co dělat.“

Sourozenci jsou péčí a celoživotní interakcí ovlivněni i ve smyslu svého profesního profilování (R19, R15) jak uvádí např. R19: *„No, mladší dcera ta šla vlastně kvůli X na speciální pedagogiku.“*

Zdravotní postižení dítěte se však nepropisuje do vztahů pouze v primární rodině. Značně ovlivňuje i vztahy v širší rodině, především s prarodiči dítěte se zdravotním postižením. Velká část respondentek uvedla, že se minimálně v prvních letech a krátce po získání diagnózy dítěte setkaly s nepochopením a přehnanou reakcí ze strany svých rodičů nebo rodičů partnera. (R1, R2, R3, R4, R9, R10, R11, R13, R14, R17, R19), Jak uvádí např. R2: *„No, moc lidí to nevidí dobře, ani jako moje rodina, strašně dlouho vůbec nechápali, furt si mysleli, že prostě z toho vyroste nebo, že na něj máme být přísnější, že je rozmazlenej.“* Nebo R10: *„No, moje rodiče vlastní, ti to jako neberou, žádněj autismus pro ně neexistuje, takže se moc nestýkáme.“* R13: *„S mojí rodinou, jo, tam máme jako velký spory. U mě byli všichni proti, abych s ním někam šla a něco řešila, že z něj jen dělám debila. Vlastně mě vnímaj jako nejhorší matku.“* Jak uvádí část skupiny respondentů, problémy v přijetí faktu zdravotního postižení dítěte přetrvává i nadále jako např. výrok R13: *„Moje rodina se ho vlastně bojí. Můj tatka to nepřijal, ten vlastně kluky moc nevidá, mama ta to nějak překonala, jo, ale má taky dost práce se sebou, je to těžký, neumí se o něj starat.“*

Vazby mimo rodinu

Rodinná péče s sebou neochvějně přináší vliv na blízké okolí rodiny a udržování či budování přátelských a dalších sociálních vazeb. Menší počet respondentek uvádí, že jejich rodiny neomezily dosud vzniklé vazby a udržují je i nadále. (R3, R6, R7, R13, R1, R18). R3 uvádí: *„Vazby jsme neomezili, naopak jsme získali nové kontakty z rané péče, z Alfy, z Apropa, většinou taky lidi, co mají dítě s postižením.“* Nebo R18:

„Snažíme se kontakty s lidma moc neomezovat, ale určitě se změnila skupina lidí, se kterou se setkáváme. Potkala jsem díky péči spoustu nových známých a navázala nová přátelství.“ Nebo R15: *„V průběhu těch let se kontakty ubraly, ale pak i přidaly, hlavně ty v podobné situaci.“*

Velká část respondentek však hodnotí vznik zcela nových přátelství získaných v souvislosti s péčí (R1, R2, R3, R4, R5, R7, R10, R15, R18, R19, R20).

R10: *„...jo, jo to se změnila, znám nový lidi z pobytů, co mají taky takový děti a taky mám jakoby druhou skupinu lidí, se kterými se teďka stýkám a to jsou ty lidi z práce, kolegové ze speciální školky.“* Nebo výrok R8: *„Skupina lidí, se kterými se stýkáme se nezměnila kvůli péči, ale kvůli tomu, že jsem kvůli péči začala studiu speciální pedagogiky a potkala pak lidi z terapeutického výcviku, takže spíš ty lidi přibyli.“* Nebo výrok R4: *„...máme hodně přátel, díky péči o X jsme vlastně získali nové kontakty.“* Respondentka R20 dodává: *„Jo, tak změnilo se to. To už jsme si nějak zvykli, jo, že kam přijdeme, tam jsme za exoty, ale to už neřešíme. Máme spoustu nových přátel, těch, co mají taky děti s nějakým postižením, to je fajn a v tý naší komunitě u tý farnosti, tam jsme pořád.“*

Hojně se však objevují názory, že díky nutné péči o zdravotně postižené dítě se sociální vazby rozdrobily zejména na tu skupinu lidí či přátel, která je schopna a ochotna adekvátně reagovat na potřeby dětí se zdravotním postižením a mít pochopení pro mnohdy bizarní situace, které rodiče zažívají a jejich odlišný způsob života, který museli v důsledku náročné péče přizpůsobit (R1, R2, R3, R4, R9, R11, R14, R9, R10, R15, R16, R17). Jak uvádí např. R2: *„No jasně, omezili jsme kontakty, protože to prostě nešlo, ty lidi to nechápali, co mi řešíme. No a taky třeba byla u nás návštěva, tak to X pak rozhodilo na tři dny třeba, a i já jsem se pak přistihla, že jak furt všechno opakuju, tak jsem třeba kamarádce třikrát za sebou řekla ať mi udělá kafe, jo, jak blázen. Postihlo nás to všechny. Ted' jsme spíš s lidma, co maj podobný problémy a je to super.“* Podobný zážitek uvádí i R9: *„Omezila jsem kontakt s kamarádkama, protože měly zdravý děti a ta X jim prostě nestíhala, nemohla s nima chodit na kroužky nic. A X třeba ani nechce návštěvy doma.“* Stejně tak R13: *„...no, okolí jsme teda strašně zredukovali, to mě překvapilo. Protože ty kámošky to prostě nedokázaly pochopit, ale teďka super. Jsme s motorkářema a ti lidi to chápou, děláme i charitu, X*

je mezi nima zvyklej, oni hlavně tě nikdo nesoudí.“ Nebo výrok R1: *„...no, my jsme jednu dobu působili i jako dost úzkostně asi jo, kolem tý X, pořád kolem toho dítěte, jo jakože rozmazlenýho, rozcapenýho, nevychovanýho si mysleli. Takže to pochopení u přátel je málokdy. Vlastně já se spíš bavím s lidma teďka už, co mají podobnej problém.“* Respondentka R11 uvádí: *„...jak bych to řekla, otevřely se jiné možnosti, ale přirovnala bych to k běžným změnám při rodičovství. Ale struktura přátel se změnila. Jsou to ti chápavý.“*

Zapojení blízkých do péče

Přesto, že značná část respondentek hovoří o vlivu náročné péče a existenci zdravotního postižení dítěte v oblasti vztahů s rodinnými příslušníky, stále je na prvním místě rodina, která je do péče zapojena. Nejčastějšími členy, kteří v péči pomáhají, jsou partneři či manželé respondentek (R1, R2, R3, R6, R7, R8, R11, R14, R15, R16, R17, R18, R19, R20). Jak uvádí např. R16: *„Nejvíc mi pomáhá asi manžel, ale taky dle jeho časových možností...třeba X vyzvedne nebo pohlídá“.* Nebo R15: *„Partner a nikdo jiný. Rodiče jsou senilní a jsou na tom zdravotně špatně, dcera nemá čas a chuť. Pak jako pomoc počítám školu, kroužky, taky asistenci v Rytmusu, Alfu a možná už zase konečně plavání.“* R2 také dodává: *„No tak samozřejmě partner, a hlavně ty organizace, se kterejma jezdíme, teď ten Apropos, zkoušíme i novýho asistenta.“*

Jako další členy širší rodiny ochotné pomáhat uváděly respondentky nejčastěji svoji matku či tchyni (R8, R3, R9, R13, R17, R18). Jak demonstruje výrok např. R8: *„Mě vlastně nejvíc pomáhá manžel a babičky.“* Nebo R13: *„Vlastně nejvíc mi pomáhá partner a pak taky jeho máma.“* Také R18: *„Nejvíc mi pomáhá manžel a taky moje rodiče.“* Nebo také výrok R20: *„Tak my dva s manželem, to máme tak na půl u péči a taky naše další tři děti pomáhaj a tím, že bydlí s námi manželovi rodiče, tak to je fakt výhoda na tyhle krátký pohlídání. Oni to s ním třeba nevydržej, jo půl dne, ale tak dvě hodiny, to zvládnou. Takže třeba můžu na nákup a tak.“*

Respondentky uvedly, že jako pomocníka v péči vnímají také svého sourozence či starší dítě (R9, R10, R13, R14, R16). Jako např. R13: *„... no nejvíc X mi pomáhá (partner - pozn. autorky) a taky starší syn a teď ta moje sestřenice.“* Nebo R9: *„Můj*

bývalý partner mi pomáhá, taky babička a moje ségra.“ R15: „...než se odstěhovala dcera, tak mi pomáhala taky hodně dcera.“

Objevily se také respondentky, které cítí, že pečovatelská role je z větší části na nich samotných a pomoc je spíše okrajová (R5, R10, R11, R12) jak uvádí např. R10: *„Péči zajišťuju jen já, občas bratr dohlídne na X, bydlí přes zahradu.“* nebo R1: *„Nikdo mi nepomáhá s péčí, okrajově manžel, občas slečna na hlídání a možná tak jednou za pár měsíců manželovi rodiče.“* Nebo R3: *„...máme s manželem rozdělené role. Já teda zajišťuju hlavně péči. Každý děláme něco, takhle jsme si to spolu řekli a to nám pomohlo, ale nejvíc to dělám já a občas tchyně.“*

Zaměstnání

Péče o dítě se zdravotním postižením ovlivňuje změnu rolí v rodině. Ve všech případech se matky dětí staly hlavní pečující osobou, jejíž téměř celou náplní dne je péče o dítě se zdravotním postižením, popřípadě péče o další potomky. Respondentky byly v důsledku péče nuceny omezit své zaměstnání, čímž se jejich role finančních participantek na rodinném rozpočtu pozměnila. Při příchodu potomka do rodiny se struktura rolí v rodinách mění na různě dlouhý čas přirozeně. V případě, že je se jedná o dítě se zdravotním postižením, často zůstávají role pozměněné i v době, ve které by zdravé dítě participovalo na aktivitách úměrných k jeho biologickému věku a potřeba rodičovské péče by tak přirozeně klesala na úkor samostatnosti a soběstačnosti dítěte. Pouze jedna z dotazovaných 20 respondentek pracuje na plný úvazek i přesto, že se stará o svého autistického syna. R10: *„Já musím chodit do práce, prostě musím. Musíme z něčeho žít, jsem matka samoživitelka a už takhle to mám těžký...X snížili i PnP a to je pro nás prostě šílený, jsem vyřízená, ale jinak to nejde...jak jsem říkala, prostě jsem se časem překvalifikovala, jo, už nejsem kuchařka, ale speciální pedagožka, teda ve školce, ale musím do práce.“*

Jak z rozhovorů vyplývá, všechny dotazované respondentky se po různě dlouhý čas musely vzdát zaměstnání na úkor péče. R15 uvádí: *„Pečuju o syna už 18 let a jednou, když jsem měla nabídku krásné práce, musela jsem ji s lítostí odmítnout, je to 24/7.“* Také R8: *„Byla jsem inženýrka, stavařka, teď se věnuji rodinné terapii, takže mě to vlastně tímhle směrem ovlivnilo zaměstnání.“* (smích) R2 popisuje: *„...no jasně,*

musela jsem se vzdát hlavně práce a většiny svejch snů, všechno jsem úplně podřídila starostí o X.“

R4: „musela jsem se tehdy vzdát studia abych mohla v zaměstnání dělat na vyšší pozici.“ Rovněž R13 má stejnou zkušenost: „Musela jsem podřídít X práci. Odešla jsem tam kde to bylo super, ale to prostě nešlo s ním zkloubit. Ale je to problém, ta péče je prostě drahá a my ty peníze fakt potřebujeme.“ R1 popisuje vzdání se své kariéry na úkor péče následovně: „Musela jsem se vzdát kariéry. Ve velkém městě jsem dělala v docela dobré firmě na hodně dobrém místě, takže bych si vůbec nemyslela, že bych toho někdy nechala. Školu jsem dodělala až ve 30 ti, takže jsem pracovní kariéru měla jako hodně rozjetou a manžel pracoval v té době na vysokým postu na Univerzitě, takže my jsme si mysleli, že budeme takový ten městský páreček, co má děti jako na těch kroužkách a nejlepších školách no, ale prostě moje kariéra a hlavně peníze, to šlo úplně jinak.“ R20 uvádí: „...no tak já už měla dvě děti, než se x narodil. Ale když jsem pak chtěla jako do práce, když byl malej, tak to...to prostě nešlo. Ty alergie do toho, problémy s břichem, všim. To nešlo.“ R15 hodnotí jako nemožné současně plně pracovat a starat se o syna: „...hele práce, to je jako scifi, to prostě nejde. Jezdíme do školky, na nácviky, na ergo, fyzió, teď to oko, jako to prostě není kdy. A kdo tě jako zaměstná, to není ani na půl úvazek, jo?“ Stejně jako R18: „Běžné zaměstnání na hlavní pracovní poměr prostě není možný. Teďka pracuji alespoň na dohodu a mohu pracovat i z domova.“ A také R17: „No péče o X je pro mě vlastně strašně náročná zkloubit s mojí profesí advokátky...dělám to tak různě, když je X ve škole nebo po večerech. Kdyby byla normálně zdravá, vůbec to nemusím tolik řešit a jsem v práci.“

Respondentky R20, R11 a R17, R4 ve své profesi nyní pokračují, ale byly nuceny zaměstnání časově zredukovat. Ostatní dotazované respondentky vykonávají jiné zaměstnání alespoň na částečný úvazek, či dohodu o provedení pracovní činnosti, věnují se brigádám či se staly podnikatelkami. Všechny dotazované respondentky však upozorňují na omezení náročné péče v jejich zaměstnání a svou roli jako ekonomicky plně nevyužitelnou kvůli nutnosti péče, která se následně odráží v jejich rodině, kdy velká část zajištění rodiny tak připadá na stranu manžela či partnera. Pouze jedna z dotazovaných respondentek si dosud nepřivydělává žádným způsobem, z důvodu velmi vysoké náročnosti a specifických potřeb plynoucích ze zdravotního stavu jejího dítěte.

Jiný pohled na život

Dotazované respondentky pečují o dítě se zdravotním postižením minimálně 6 let a maximálně 24 let. Za tuto dobu získaly značné množství zážitků a zkušeností v péči o své dítě a téměř všechny spontánně zmiňují změnu pohledu na život (R1, R2, R3, R4, R6, R7, R8, R9, R10, R11, R14, 15, R16, R17, R19, R20). Jak uvádí např. R15: *„Už na to koukám taky jinak, mám víc zkušeností, ledasco jsme si prostě s X prožili, zkoumám hranice možností a průběh vývoje synova zdravotního stavu. Je to náročné, ale i poučné a inspirativní.“* Nebo výrok R18: *„Dcera mě hodně naučila, posunula mě jiným směrem i v uvažování.“* Nebo R8: *„Vlastně ta nutnost péče a všechno s ní spojené, změnila jsem zaměstnání...byl to takový životní restart.“*

Všechny respondentky popisovaly začátky v péči jako velmi náročné. Trpěly enormní zátěží, situace byla pro ně nová a neznámá. Musely reorganizovat své hodnoty a vnitřní pocity. Jedna respondentka hodnotila vnitřní boj se sebou následovně R9: *„no, je to takový rozpor mezi rozumem a srdcem.“* Zajímavé je hodnocení respondentek v posunu ve vlastním životě a nový náhled, jak uvádí např. R3: *„...ze začátku jsem byla strašně zoufalá, nechtěla jsem to, nechtěla jsem být pečující máma, řešit všechno tohle, byla jsem děsně aktivní, ale on mi vlastně otevřel nové obzory, uklidnil mě a já vlastně vždycky někde uvnitř chtěla pracovat s dětma.“* Nebo R2: *„To že se ti narodí takovýhle dítě, tak to se jako ví a říká, že se ti změní život, ale to je úplně jinej význam to se ti změní úplně, úplně všechno...a já jsem se změnila, byla jsem extrémně netrpělivá, prostě to se změnilo, X mě změnil, vyučuje mě a když se na to podívám zpětně, jsem za to vlastně ráda.“* Respondentka 10 uvádí: *„...už toho mám v tý péči za sebou docela dost, X je 18 a já mám úplně jinej pohled na život.“*

Část respondentek explicitně uvádí, že péče je jejich součástí a rodina, ačkoli je to pro ni jakkoli těžké, se s tímto statutem zžila. Jak uvádí např. R4: *„...jo, jo dneska už na to taky všechno koukáme jinak, to on X nebyl takovej, jako je teď to bylo šílený, museli jsme ho medikovat, já jsem nechtěla, ale pak to bylo lepší. Medikace se pak časem vysadila a teď je to, teď je to jiný. Spoustu věcí se změnilo, bereme to, jak to je a žijeme s tím.“* Hodnocení pohledu respondentky R16: *„Tak můj pohled na to všechno se už změnil za ta léta, už máme ledasco za sebou a беру to, že to prostě tak je a takhle my žijeme. Ta péče je naše součást.“* Nebo výrok R6: *„...dneska už na všechno koukáme*

s mužem s odstupem, bylo to těžký, bylo, nějak jsme to zvládli... zvládli...Mě to hodilo jinam, úplně i profesně a vlastně dobrý.“

Pouze jedna z respondentek připustila, že ačkoli je péče náročná, ona i její partner berou celou situaci s nadsázkou, příliš nad věcmi nepřemýšleli a berou život takový, jaký je. R13: *„Já jsem živel, jsem pohodář, zas si to nějak nepřipouštím jo, jsem se s tím nějak hned smířila, Y taky nějak. A I v tý škole, když mi tam přijdeme, jo, mi furt říkaj já paní XY vy jste pořád taková usměvavá a já tam rozrazím dveře, vid', a i na těch výstavkách, tam nalitnu a říkám těm rodičům, tak co nám to tu ty naši prďolové zase vyrobili...oni ze mě nemůžou, ale oni mi přijdou některý ty rodiče, co tam potkávám úplně v háji.“*

Kompetence rodiče

Respondentky se v rozhovorech opakovaně vracely k tématu rozdílnosti ve způsobu poskytování péče dítěti se zdravotním postižením a dítěti intaktnímu. Respondentky se setkávaly s požadavky péče podmíněné určitými schopnostmi a dovednostmi, které si byly v průběhu péče nuceny osvojit a prakticky je zvládnout vykonávat.

Hard skills

V širším měřítku lze tento jev charakterizovat jako přeměnu „rodiče laika“ na „rodiče profesionálního pečovatele“. Z výzkumu vyplynulo, že rodiče jsou na základě péče vystaveni nutnosti učit se nové dovednosti, které lze charakterizovat ve dvou rovinách. První z nich jsou tzv. hard skills neboli tvrdé dovednosti. V oblasti medicínsko - ošetrovatelské povahy péče uváděly tyto úkony zejména respondentky R2, R4, R5, R11, R15, R18, R16, R19. Jednalo se např. o aplikaci injekcí, podávání potravy PEGEM,⁹ odsávání za použití odsávacího přístroje apod. Všechny tyto úkony jsou pro rodiče velmi náročné a stresující. Rodiče mají často obavy, aby dítěti neublížili,

⁹ PEG nebo-li perkutánní endoskopická gastronomie je způsob enterální výživy pomocí gastrostomické sondy u osob, kteří v důsledku svého zdravotního stavu nemohou přijímat potravu ústy. (Thamm, Colins, Soetikno, 2017)

zároveň jsou tyto úkony i pro samotné děti často nepříjemné, což rodičovský stres násobí.

R2: „*No, přestával jako dýchat. A to měl vlastně, s tím nás i pouštěli z nemocnice, on byl ve třicátém týdnu, vlastně ho oživil až v 8. minutě. A byl dobu jako na přístrojích, že jo, takže jemu nedávali moc žádnou šanci. A řekli mi, a teď si to vezte, prostě nemohli to vědět, jak to dopadne. A řekli, prostě nebude chodit, nebude mluvit, prostě, ale teda jako žije. Takže jsem se musela naučit i s tím dýchačkem, jo...*“

R4: „*...injekce jsem píchala a to..to ještě jako nebylo připravený, tos to musela natáhnout i z ampule.*“

R5: „*Jo, i injekce jsem X musela píchat. teď jsem to... Nikdy jsem to nedělala, ona plakala, já řvala.*“

R11: „*...učila jsem se s používat hegary, na roztahování kůže konečníku, taky vymačkávat stolicí rukou, jo.*“

R12: „*No růstovej hormon jsme denně píchali, to bylo šílený.*“

R18: „*Než dostala PEG, tak jsem se učila se sondovat. Pak samozřejmě jak vůbec obsluhovat ten PEG.*“

Dále se rodiče učili vykonávat specifické terapeutické, zejména rehabilitační metody jako je Vojtova metoda, kterou kromě jedné, cvičily všechny respondentky, dále míčkování (R6, R7, R8, R10, R15, R18, R19, R20), polohování (R5, R6, R8, R18, R19, R20), orofaciální regulační terapii (R17), chirofonetická cvičení (R3). Každá z dotazovaných respondentek prováděla minimálně jednu z těchto uvedených terapeutických metod po určitou dobu v průběhu péče.

Ze speciálně pedagogických metod, které rodiče uváděli, se učili zvládat zejména prvky alternativní a augmentativní druhy komunikace jako např. Makaton, (R17, R10, R3), použití Vox karet (R3), video nácvik včetně jeho přípravy a použití (R1, R2, R10, R3), dále používat a tvořit komunikační obrázky, tabulky a piktogramy (R3, R5, R7,

R13, R14, R15, R18, R19, R20), ve kterých jim byli nápomocni především speciální pedagogové ze škol a poradci z rané péče.

Zvládnání technik se zdá být pro rodiče poměrně složité a vyžadovaly tak přímou interakci se speciálními pedagogy, kteří je přístup a jeho použití v praxi postupně učili, jak uvádí např. R1: „*No to mě učila ta paní v raný péči. Taky jsem byla na dně, taky jsem říkala, já už to prostě nedám, prostě furt dokola, stokrát řekneš než stejnou věc, furt předáváš kartičky, odměny, jak blázen, že jo.*“ Nebo R3: „*Ježiš ty karty jsme taky používali, teď on nechtěl, tak, než se to naučil, já pořád tahala ty karty sebou, taky jsem se to musela naučit...*“ Nebo R10: „*...piktogramy, obrázky, karty jsme používali no, to mě všechno naučila naštěstí paní Straussová v Aple, to jsem pak všechno vyráběla.*“ Nebo výrok R2: „*...třeba ty karty, je to strukturovaný režim, já jsem vůbec nebyla schopná to pochopit, takže mi to pak musela ta paní v raný péči vyrobit a musela mě to naučit, víc vysvětlit mě, pak teprve já jsem byla schopná to nějak uvést do praxe.*“

Soft skills

Současně s uvedenými hard skills museli rodiče rozvíjet i tzv. soft skills neboli měkké dovednosti, které se v souvislosti s péčí týkaly zejména způsobu komunikace, adaptace na změny adekvátními reakcemi na podněty, orientací v nových informacích apod. Respondentky ve většině případů uváděly, že musí neustále předvídat různé situace a adekvátně na ně reagovat s předstihem, aby nedošlo ke zbytečné frustraci dítěte (R1, R2, R3, R4, R5, R7, R9, R10, R11, R12, R13, R16, R17, R18, R20). Respondentky (R3, R1, R2, R10, R14, R17) také uváděly, že se musely naučit pracovat s vyšší agresivitou u svých dětí, které v jednom případě končily opakovaným napadením a fyzickým ohrožením rodiče bodnými a sečnými nástroji.

R11: „*Musela jsem se naučit být ve střehu, předvídat, rychle reagovat.*“

R14: „*Musela jsem se naučit pracovat s ním, přemýšlet dopředu, předcházet krizovým situacím a vědět, jaký to jsou...pořád se učím.*“

R4: *“Úplně všechno jsem se musela naučit. Jak pracovat s jeho vztekem, jak reagovat, že musím všechno předvídat.”*

R6: *“...musela jsem se učit takovou, jako emoční inteligenci, takové nalazení se na něj, jak vůbec na něj, jak mám reagovat, kdy mám co zkoušet.”*

Péče jako příležitost k nové profesi

Vzhledem k rozmanitým nárokům na péči o dítě se zdravotním postižením a touze rodičů pomoci a porozumět svému dítěti, začala velká část respondentek dohledávat nejrůznější informace s cílem porozumět i složitějším procesům v těle a nalézt další možnou vhodnou podporu. Péče o dítě se zdravotním postižením se stává mnohdy jedinou náplní veškerého času pečujících rodičů, kteří v průběhu doby začnou své znalosti a dovednosti prohlubovat a komplexněji uchopovat. Přesto, že péče dotazované respondentky omezila v jejich původním zaměstnání, se 12 respondentek etablovalo díky každodenní náročné péči v nové profesi. Ve všech případech se jednalo o pomáhající profese. Šest respondentek se do vzdělání na středoškolské či vysokoškolské úrovni ve speciální pedagogice a začalo se jí věnovat (R3, R8, R9, R10, R19, R20) jak uvádí např. R9: *„Díky dceři jsem si udělala pedagogické minimum, abych ji taky mohla učit doma a začala jsem se tak vlastně profilovat jinde.“* nebo R10: *„No, změnila jsem profesi díky péči o syna, udělala jsem si maturitu, byla jsem před tím kuchařka, začala jsem dělat asistenta pedagoga no a pak jsem si udělala druhou maturitu jako speciální pedagog v mateřské školce, no a to teď dělám.“* Dále např. R8: *„No díky dceři jsem vlastně začala studovat speciální pedagogiku a udělala si kurz rodinné terapie.“* Také R20: *„Já jsem vlastně vystudovala specku s učitelstvím pro první stupeň, ale nikdy jsem tu specku nedělala. Jen jsem vlastně čtyři měsíce učila v normální škole....no, a pak když měl X nastupovat po letech do speciální školy, tak to bylo vtipný, tak jsem vlastně šla za tím ředitelem, jestli mě tam teda taky nevezmou jako učitelku a on, že prej jo, takže to bylo vtipný.“* Nebo R3 uvádí: *„No já jsem vlastně původně z úplně jinýho oboru, jo, já jsem dělala vysokej management, no, pak jsem vlastně díky X, začla dělat asistentku ve školce, udělala jsem si kurz a teď končím specku bakalářský studium.“* R19: *„No dodělala jsem si specku, na starý kolena, byla jsem sestra a teď učím na vejšce.“*

Jedna respondentka absolvovala rekvalifikační kurz osobní asistence R4: „*Já jsem si vlastně udělala kurz tehda na osobního asistenta a taky jsem to chvíli dělala.*“ Dvě respondentky založily neziskovou organizaci zabývající se podporou rodičů s dětmi se zdravotním postižením R1: „*No, my jsme vlastně nemohly s mojí kamarádkou, co má teda tu X se vrátit ke své práci, tak jsme si založily tu neziskovku a pomáháme rodičům, co mají převážně autisty.*“ A R2: „*Vlastně jsem tou péčí získala strašně moc informací a přišlo mi, že je škoda, abych to nějak nezúročila a když jsem viděla, jak se v tom tehda plácala ta moje kamarádka a věděla jsem, že jsou další rodiče, co jsou prostě bezradný, tak jsme pak s X založily organizaci, která podporuje rodiče autistů, snažíme se jim hlavně pomáhat, že jim říkáme, kam by bylo dobré se obrátit, co vyzkoušet, co si zařídit a tak.*“

Jedna z respondentek absolvovala několikaletý odborný výcvik a pracuje čtyři roky jako psychoterapeutka se soukromou praxí R6: „*Bylo toho strašně moc a já jsem se v tom potřebovala zorientovat, takže jsem si postupně dodělávala nějaký kurzy a výcviky a přesto, že jsem vešku měla, tak jsem se začala profilovat úplně jiným směrem. Ta péče mě vnitřně strašně ovlivnila a mě zajímalo, jak to prožívají jiný lidi, tak jsem absolvovala šestiletý psychoterapeutický výcvik a pak další. Dneska se věnuju psychoterapii.*“ Jedna respondentka se začala věnovat lázeňství R5: „*Sice mám vystudovanej tělák, ale ted' vlastně pomáhám v těch lázních, je to spíš admin, ale už taky vím jak to chodí, když tam jsme s X pořád na různý procedury, tak jsem do toho šla aspoň takhle.*“ Další respondentka si založila soukromé podnikání, poskytující pomůcky pro děti se zdravotním postižením. R7: „*Jsem úplně z jiný profese, ale chyběly mi pomůcky pro X a věděla jsem, že třeba v zahraničí to je, tak jsem začala různě hledat a dávat to na jedno místo a vlastně to pak i prodávat, takže z toho mám takovej podnik. Úplně mě to neživí, ale běží to.*“

Rodiče se často v průběhu péče setkávali s dotazy zejména ze strany zdravotnických pracovníků (genetika, pediatr, psycholog a další), ale také dalších odborníků na možnost předávání Peer to Peer zkušeností dalším rodičům, které měli ve své péči či se dotazovali na možnost zapojení do odborné výuky mediků či speciálních pedagogů. R5: „*No, pak mi volali z té nemocnice a že maj rodinu asi s tím stejným postižením co máme my a jestli by mohli dát té mamince na mě kontakt jo, jak to jako zvládáme a co děláme, jak cvičíme, komunikujeme a tak.*“ Nebo R2: „*No jako ta dětská doktorka, ta*

se jako vlastně kolikrát ptá mě, jo, že má třeba nějakou další rodinu a kam a co, jo a jestli bych si s nima třeba jako nemohla zavolat, jo a neřekla jim, neukázala, co a jak děláme, kam chodíme, jak to zvládáme.“ Také R3: „No a k tý dětský, tam se mě ona vždycky ptá, co děláme novýho a kdo nás, kde doporučil a jestli jí to ukážeme a taky že má třeba podobnou rodinu.“ Nebo R16: „...a v Motole se nás ptali, jestli bysme souhlasili potkat se s rodinama, co maj teda stejný genetický onemocnění, jo, protože je to vzácný, no a teď se všichni stýkáme. Taky tam chodíme s X už fakt dlouho a zapojujeme se do výuky lékařů, to je dobrý už nás tam znaj.“

Resondentka 19 popisuje svou zkušenost s možností zapojení do výuky studentů R19: *„No tehdá si se ptala, jestli bych nepřišla předat svoje zkušenosti studentům, tak jsme tam s X byly, pamatuješ?“ Také R13: „...vlastně pro tebe jsme točili taky video pro výuku.“ Nebo R18: „...i na pobytu jsme točili s X to video, jak vstává z vozíku, ty úchopy, takže to taky poslouží studentům.“*

Potřeba předávání zkušeností rodičů plyne zejména z iniciativy zdravotnického odvětví a speciální pedagogiky, jak výzkum ukazuje. Tato forma předávání kontaktů a klíčových zkušeností rodičů zprostředkovaná odborníky může velmi pozitivně ovlivnit budoucí vývoj péče z hlediska včasné podpory adaptace rodičů na jejich situaci, ale také napomáhá ke zkvalitňování a propojování mezioborové spolupráce širším náhledem problematiky rodin s dětmi se zdravotním postižením.

6.4. Diskuse

Cílem předkládané práce a kvalitativního výzkumu bylo analyzovat současné nastavení sdílené péče v rodinách s dítětem se zdravotním postižením v žité realitě respondentů v podmínkách platného systému péče o osoby se zdravotním postižením. Ve vztahu k hlavnímu cíli byly stanoveny parciální cíle, jejichž úkolem bylo popsat charakter vztahu mezi formálními a neformálními pečovateli v praxi z pohledu hlavního pečujícího; konkretizovat kooperaci, komunikaci, koordinaci formální a neformální péče z pohledu hlavního pečujícího; charakterizovat a popsat kompetence a potřeby pečujících a roli a možnosti speciálního pedagoga ve sdílené péči z pohledu pečujících rodičů.

Byly stanoveny dvě výzkumné otázky, které hledaly odpovědi ve dvaceti polostrukturovaných hloubkových rozhovorech s hlavními pečujícími rodiči o dítě se zdravotním postižením.

VO1: Jakou podobu má v praxi sdílená péče o dítě se zdravotním postižením z pohledu pečujících rodičů v současném nastavení systému péče v ČR?

VO2: Jak neformální péče v kontextu sdílené péče o dítě se zdravotním postižením ovlivňuje pečující rodiče?

Diskuse k zjištění VO1

Předkládaný výzkum analyzoval podoba sdílené péče jako velmi komplexní a složitý systém sestávající z velkého počtu proměnných, které do péče vstupují. Jedná se o proces a interakci pracovníků formální péče s neformálními pečovateli. Sdílená péče v praxi má podobu spolupráce iniciované zejména rodiči dětí se zdravotním postižením s jednotlivými sektory současného systému služeb formální péče. Bylo zjištěno, že se rodiny v průběhu péče setkávají s velkým množstvím odborníků a specialistů, kteří spoluvytváří podobu sdílené péče s rodinnými příslušníky konkrétního dítěte se zdravotním postižením.

V primární fázi zjištění nebo podezření na možnou odchylku ve vývoje dítěte jsou jimi zejména odborníci z řad zdravotnických profesí, kteří jsou pro rodiče v péči stěžejní a spolupráce s nimi probíhá kontinuálně po celou dobu péče. V předkládaném výzkumu se nejčastěji jednalo o triádu odborných zdravotnických pracovníků, kteří jsou do péče dlouhodobě zapojeni a interagují s rodinnými pečujícími. Ve značném množství případů (více jak 50 %) byla zastoupena triáda specialistů neurolog - psychiatr - psycholog a v dalších případech neurolog - psycholog- fyzioterapeut. Další odborní zdravotničtí specialisté byli zastoupeni v náhodných zdravotnických profesích, dle manifestujících se obtíží dětí se zdravotním postižením. Ve všech případech respondentských rodin se však vždy jednalo o triádu specialistů. K podobnému závěru došli také autoři Giroux, Wilson, Corkett, (2019), kteří se zabývali interprofesní spoluprací rodičů, pedagogů a zdravotnických pracovníků o děti s chronickým onemocněním. Z jejich rozhovorů s dvaceti třemi pečujícími matkami se ukázal jako průměrný počet zdravotnických pracovníků v dlouhodobé péči o dítě se zdravotním postižením v počtu dvou zdravotnických odborníků a minimálně jednoho pedagogického pracovníka. Jednalo se však o děti jejichž diagnózy byly rozptýleny napříč diagnostickým spektrem od dětí s těžkým diabetem a dalšími přidruženými chorobami až po děti s nespecifikovanými neurologickými onemocněními. V případě dětí se zdravotním postižením ve zkoumané skupině tak může uváděnou diádu zdravotníků právě rozšiřovat odborník zabývající se péčí v oblasti duševní podpory, jako je psychiatr či psycholog. Rodiny zapojené do tohoto výzkumného šetření spolupracovaly v průměru s přibližně šesti různými odborníky z řad zdravotníků, pedagogických pracovníků, logopedů, sociálních pracovníků.

Kromě nelékařských zdravotnických pracovníků a lékařů specialistů, souběžně spolupracují rodiče s dětským lékařem, kterého však vnímají spíše okrajově. Více jak 50 % respondentských rodin uvádělo zkušenosti s aktivním způsobem upozorňováním praktického lékaře pro děti a dorost na nesoulad ve vývoji dítěte, které bylo posléze z jejich iniciativy lékařem odesláno na následné podrobnější vyšetření. Vzhledem k faktu vysokého zastoupení vzorku rodin s dětmi s poruchou autistického spektra adolescentního věku, mohla být zprvu nejasná suspekce, např. PAS pediatrem způsobena nedostatečnou možností použití adekvátních nástrojů užívaných v praxi praktických lékařů v dřívější době, stejně, jak upozorňuje Schmidtová, Malaníková, Vaďurová, Pančocha, (2022) ve své studii „Včasná diagnostika a evidence - based

intervence jako klíčové faktory pro pozitivní vývoj u dětí s poruchou autistického spektra“. První screening na podezření PAS u dětí začal být v ČR používán až v roce 2016.

Zdravotnická povaha péče byla ve fázi „po“ stanovení diagnózy, popř. akutních život ohrožujících řešení obtíží zdravotnické povahy péče postupně či v některých případech současně doplňována péčí speciálně pedagogicko-výchovnou. Přibývala tak spolupráce rodičů se speciálním pedagogem. S tímto odborníkem se pečující rodiče setkávali v nejranější podobě péče převážně ve formě služby rané péče či v obdobné povaze služeb sociálního charakteru. Dále v logopedických ambulancích, v SPC, ve speciální mateřské škole, později ve škole speciální či běžné s podporou asistenta pedagoga. Speciálně pedagogicko-výchovná oblast péče spolu s péčí zdravotnické povahy kontinuálně probíhala celým obdobím péče o dítě se zdravotním postižením u všech zainteresovaných rodin až do současnosti. Poradci rané péče či obdobných služeb byli pro respondenty esenciálními partnery v prvopočátcích péče o jejich děti se ZP, kteří adekvátně předávali konkrétní informace o možnostech v péči v podobě doporučení konkrétních institucí či opatření, doporučovali a názorně zaučovali rodiče v individuálních nácvicích a výchovných metodách, které rodiče zařadili do svého běžného života. Poradci rané péče či zástupci obdobných služeb neklasifikovaných jako sociální služba dle zákona o sociálních službách, byli v realizovaném výzkumu z výpovědí rodičů, ve vysokém procentu zastoupení právě z řad speciálních pedagogů. Obdobně tak do svého výzkumu zapojili autoři Kunhartová, Potměšil, Potměšilová (2017) rovněž pracovníky rané péče jako cílovou skupinu odborníků poskytujících speciálně pedagogickou péči srovnatelnou se speciálně pedagogickou intervencí.

Rodiče s dětmi se zdravotním postižením se brzy po diagnostice dětí setkávali v péči se speciálním pedagogem. V rámci výzkumu se vyskytly tři rodiny, které se s ranou péčí neseťkaly vůbec, i když diagnóza dítěte a jeho potřeby tuto pomoc přímo nárokovaly. V jednom případě rodinu o existenci služby neinformoval žádný z odborníků, ve dvou případech byli pracovníky služby odmítnuti z nedostatečné kapacity služby. Na problém poddimenzovanosti kapacity služeb rané péče poukazuje ve svém výzkumu také Smitová, Hradilková (2017). Současně se spoluprací v rané péči byli rodiče doporučeni poradci rané péče či dalšími odborníky, nejčastěji logopedem, do SPC či jej rodiče aktivně vyhledali sami. Nízké zastoupení respondentů

se v rozhovorech zmiňuje o spolupráci s pracovníky školských poradenských zařízení, zejména s SPC. Pečující rodiče vnímají rozměr podpory v SPC spíše pouze diagnostický s nutností získání či doložení další dokumentace, pro potřeby mateřské školy, základní školy, PnP aj., než jako cílenou pomoc v edukaci dítěte se zdravotním postižením. Přístup pracovníků vnímají ambivalentně „je to o lidech“ a v realizovaných rozhovorech se o tomto druhu spolupráce vyjadřují pouze okrajově ve smyslu občasných návštěv. Tento úsudek může být dán také povahou služby, která naplňuje svou podstatu zejména ve formě doporučení, která však nejsou pro rodiče právně závazná, jak uvádí Bicanová, Prokop, Gargulák (2022) či nezískají pocit naplnění svého očekávání od tohoto typu pracoviště, jak poukazuje v realizovaném výzkumu „Zkušenosti rodičů s inkluzivním vzděláváním“ Špatenková, Poláchová, Olecká, Ryesnarová (2019).

Rodiče v žité realitě považují v rámci sdílené péči o dítě se ZP za důležitý zejména způsob komunikace, přístup a flexibilitu samotného pedagoga, se kterým se následně setkávají v mateřské, základní či střední škole. Tato spolupráce a vztah je pro rodiče v péči zásadní a ovlivňuje tak i jejich očekávání. S pedagogy mnohdy sdílejí informace pro ně citlivé povahy jako např. nestandardní způsoby chování svých dětí, jejich specifické potřeby, návyky, reakce apod. Respondenti považovali spolupráci s pedagogy jako vysoce efektivní, tolerantní a vstřícnou což se pozitivně odráželo v důvěře profesionálního přístupu k jejich dítěti a pocitu klidu, z hlediska správného nastavení způsobu vzdělávání jejich dítěte. Rodiče byli také více otevření k různým doporučením či řešení krizových situací. Ke stejnému výsledku došli i autoři Giroux, Wilson, Corkett (2019), jejichž výsledky výzkumu ukazují, že rodiče dokáží efektivně komunikovat o zdravotních a vzdělávacích potřebách svého dítěte s pedagogickými pracovníky, a následná spolupráce se tak jeví efektivnější. Význam úzké spolupráce pedagoga a rodičů dítěte se zdravotním postižením tak vstupuje do popředí a stává se podstatným determinanem ve vzdělávání, ale také v dlouhodobé péči o dítě se zdravotním postižením. Tento závěr rovněž potvrzuje Špatenková, Poláchová, Olecká, Ryesnarová (2019).

Způsob informovanosti a návaznost možností v péči o dítě se zdravotním postižením napříč rezorty, které se logicky do péče nezbytně zapojují, se však ukazuje být spíše náhodná nežli komplexněji pojatá. Rodiče musí být aktivní a vyvinout vyšší úsilí v získávání další vhodné návazné podpory. Ke stejnému závěru dochází také Michalík a kol. (2013). Nejčastěji získávali rodiče informace od známých, přátel, z internetových FB skupin či obdrželi náhodné doporučení od jiného zdravotnického pracovníka než by očekávali. Nejčastěji psychiatra či psychologa. Rodiče však jako stěžejní osobu v primární fázi péče vnímají dětského lékaře, od kterého očekávají mimo jiné i informace nezdravotnické povahy možností péče, ale často je neobdrží stejně, jak poukazuje ve svém výzkumu Smitová, Hradilková (2017).

Intervence specialistů nejsou dle výsledků výzkumu z pohledu pečujících rodičů směřovány k jednotnému nastavenému cíli. Rodiče získávají např. informace o možnostech různých terapií odděleně a nejsou zasazeny do celkového kontextu péče. Rodiče tak většinou cítí frustraci a poukazují na nejednotnost koordinace péče. Intervence, které jsou dle výsledků výzkumu koherentní, se vyskytují spíše na jednom pracovišti, které poskytuje multidisciplinární přístup. Nejčastěji se jedná o specializovaná centra pro komplexní řešení určité diagnózy, či speciální školu, kterou děti navštěvují. Na efektivitu a komplexnost poskytovaných služeb ve zdravotnické oblasti např. navazuje nově předložená metodika MZ o centralizaci vysoce specializované péče z tohoto roku. (MZ, 2024). Ke stejnému závěru docházejí také autoři studie Zhang, Duan, Chen, Feng et al. (2024), kteří zkoumali přínos centralizované rané rehabilitační péče pro děti se závažným získaným poškozením mozku. Autoři uvádějí, že zejména časná centralizovaná péče je účinná a efektivnější než péče rozptýlená.

Propojenost služeb hodnotí rodiče spíše na úrovni jednotlivých resortů. Přesto i zde opakovaně narážejí na nedostatek informací o možnostech návazné péče. Mezi resortně však hodnotí pečující rodiče kladně propojení sociálních služeb se školstvím. Výsledky výzkumu ukazují, že rodiče získávají v těchto resortech cenné informace, které jsou pro ně v péči relevantní, dokáží jim reálně pomoci a rodiče je hodnotí jako návazné. Jedná se zejména o možnosti různých výchovných metod a přístupů v péči o dítě či konkrétní typy na instituce a služby. Rodiče se však často v systému služeb a podpory ztrácejí a přáli by si určitou formu centralizace informací. Ke shodnému závěru problémů pečujících rodičů s jejich zhoršenou orientací v

systemu služeb, informací vztahujících se k návazným možnostem v kontextu potřeb svého dítěte, přístupu ke zdravotní péči a komunitním zdrojům, dospěli také Mirza, Krischer, Stolley, Magaña, Martin (2018), kteří současně upozorňují na nezbytnou potřebu intervence, která aktivizuje rodiče dětí se zvláštními zdravotními potřebami, s cílem zvyšování jejich znalostí, dovedností a sebedůvěře při řízení, koordinaci a obhajování potřeb svého dítěte.

Nezastupitelnou roli ve sdílené péči hraje neziskový sektor či státní příspěvkové organizace neposkytující registrovanou sociální službu. Všichni oslovení respondenti spolupracují s jednou či s více neziskovými organizacemi dlouhodobě, které jim nabízejí různé služby zejména sociální povahy, pro ně samotné nebo zaměřené na jejich děti se zdravotním postižením. Nejčastěji se jedná o volnočasové aktivity pro děti se zdravotním postižením, vzdělávací psychorehabilitační pobyty pro celé rodiny či psychologické služby a poradenství pro rodiče apod. Na důležitost zapojení neziskového sektoru v dlouhodobé péči a jistou formu substituce státního sektoru těmito službami upozorňuje také Hamerníková, (2016) i Horecký, Potůček, Cabrnach, Kalvach (2020).

Rodiče jsou přehlceni informacemi a dokumentací, které jsou jim sdělovány. Zdravotničtí pracovníci často nezohledňují tento fakt při komunikaci s nimi, stejně jak uvádí Anderson, Parmar, Duggleby, Lobchuk, Penner, L'Hereux et al. (2022). V českém systému přetrvává stále deelektronizace dokumentace poskytované péče a omezené možnosti jejího sdílení mezi pracovníky jednoho resortu či meziresortně. Rovněž není stále systémově vyřešena otázka bezpečnosti sdílených dat, což je pravděpodobně zdrojem pocitu rodičů zahlceností dokumenty.

Respondenti opakovaně zdůrazňovali, že se cítí být koordinátory péče o své dítě napříč všemi oblastmi péče. Tuto roli vnímají na úrovni schraňování a předávání dokumentace a vyhledávání informací o možnostech další péče. Ke stejnému výsledku došli také autoři Cady, Belew (2017), jejichž výsledky šetření staví rovněž rodiče do role koordinátora péče, který shromažďuje a následně sdílí a přerozděluje informace mezi více zdravotnickými pracovníky a odborníky zejména z oblasti vzdělávání svého dítěte. Tím, že poskytovatelé péče staví rodiče do centra péče o jejich dítě, fakticky vycházejí z předpokladu, že rodiče chtějí a jsou schopni převzít roli koordinátora péče (Fox, Reeves, 2015). Aby však mohli rodiče efektivně a s jistotou plnit svou roli v centru koordinace péče o zdraví a vzdělávání svého dítěte, je zapotřebí je informovat a

zejména podporovat. Sdělování informací rodičům jim pomáhá lépe chápat výzvy spojené s péčí o dítě s chronickým onemocněním a definuje partnerský vztah mezi rodiči, pedagogy, a dalšími pracovníky (Band et al., 2002).

Podpora ze strany odborníků, kteří s rodiči pracují ve formě zpětné vazby, je pro pečující rodiče klíčová a přináší jim vnitřní i vnější motivaci k výkonu domácí péče o své dítě se zdravotním postižením přesto, že jsou péčí často velmi vyčerpaní. Feedback odborníků má nejčastěji povahu pochvaly a korekce provádění jednotlivých konkrétních terapeutických metod a přístupů nebo praktické ukázky a nácvik v oblasti alternativní či augmentativní komunikaci. Zúčastněná podpora a zpětná vazba pečujícím rodičům může významně snížit míru stresu při poskytování péče o dítě s handicapem, jak potvrzují i výsledky výzkumu Dahiya, Ruble, Kuravackel, Scarpa (2022), zkoumající přínos telemedicínské intervence pro rodiče dětí s PAS. Ke stejnému výsledku dochází i závěry studie „Neopěvovaní hrdinové, létající slepci - metasyntéza zkušeností rodičů s péčí o děti se speciálními zdravotními potřebami v domácím prostředí“ autorů Nygård, Clancy (2018). Autoři poukazují na fakt, že obrovská zátěž, kterou péče o děti se zdravotním postižením na rodiče klade, může výrazně oslabit jejich vůli v péči pokračovat a vést ke snížení schopností péči poskytovat. Tento vliv může mít dále dopad na zdraví rodičů, fungování celé rodiny, ale také vliv na vývoj samotného dítěte. Autoři poukazují na nezbytnost znalostí problematiky péče a zpětné vazby také u sester ve zdravotnickém prostředí, které mají možnost již v rané fázi rodiny podpořit a motivovat v péči o jejich děti.

Vztah mezi odborníky a pečujícími je dle výsledků studie převážně partnerský, což poukazuje na vyšší úroveň pojetí partnerství ve službách a péči a efektivní způsob komunikace v českém systému péče. Studie se tak rozchází ve výsledcích např. Hengelaarda et al. (2017), kteří poukazují na neefektivní komunikaci mezi odborníky z řad formální péče i Michalíka (2012) a Isly et al. (2016), kteří uvádí časté stížnosti na nedostatek individuálního přístupu k samotným rodičům ze strany pedagogů, lékařů, sociálních pracovníků apod. Nesoulad mezi rodiči a odborníkem se v této studii objevoval pouze v jednotlivých případech rodičů s rize konkrétním odborníkem (nejčastěji lékařem specialistou, psychologem apod.) či konkrétním pracovištěm (školní zařízení, mateřská škola). Tento jev může být zapříčiněn odlišným referenčním rámcem a určitým očekáváním tak, jak upozorňuje Jacobs (2014), ale také možnými bariérami v komunikaci konkrétního jedince. V případě, že rodiče vnímají nesoulad s

odborníkem či zařízením, neváhají jej nahradit vhodným alternativním řešením. Posun ve vnímání pojetí kvality poskytovaných služeb a péče ze strany uživatelů oproti minulé době vzrost.

Předkládaný výzkum poukazuje na převažující substituční povahu péče neformální ku péči formální, a to ve smyslu dominující neformální péče. Vztah mezi péčí formální a neformální se tak stává asymetrickým. Na stejné výsledky odkazují i Pavolini, Ranci (2010) a Lyu, Hu, Wittenberg R, King (2023), jejichž studie došly k závěru, že péče o rodinného příslušníka se zdravotním postižením se manifestuje vyšší rodinou zátěží neformálních pečujících, která se následně promítá také do dalších oblastí života pečujících rodičů. Substituční povahu neformální péče ovlivňuje dle výsledků výzkumu značná finanční zátěž rodin pramenící z jejich nároků. Přesto, že finanční situace respondentských rodin nebyla kromě dvou matek samoživitelek na nízké hranici životní úrovně a všichni respondenti současně čerpali PnP na péči o své dítě, přesto se asymetrie mezi péčí formální a neformální jevila zřetelnou. Respondenti ve velké míře vnímali PnP jako přívětivou formu dostupné státní pomoci, výše příspěvku však není pro respondenty postačující k úhradě dalších služeb, pomůcek, popř. pomoci, kterou by rodiny mohly v péči využít. Velká část respondentů se současně setkala s přehodnocením výše příspěvku na péči v průběhu doby, a to z vyššího stupně uznaného omezení dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu do nižšího stupně, ačkoliv se funkční stav jejich dětí výrazně nezměnil. Jednalo se převážně o děti, které již dosáhly plnoletosti, přesto jim ve velké většině PAS či kombinované ZP spolu s mentálním deficitem neumožňuje plné samostatné začlenění do života a jsou tak i nadále odkázáni na kontinuální pomoc a podporu druhé osoby - rodiče. Potřeba specializované léčby a péče často nekončí, jak poukazují výsledky studie Proctor (2017) ani v době, kdy těžce postižené dítě dosáhne dospělosti. Zatímco jsou obvykle rodiče zbaveni svých zákonných rodičovských povinností vůči svým dospělým dětem, v případě rodičů s těžce postiženými dětmi tomu tak není a rodiče jsou v praxi i nadále finančně odpovědní za zvládání péče.

Substituční povahu neformální péče za péči formální dále určovala lokální nedostupnost potřebných, zejména respitních služeb a obavy rodičů v efektivitě používání nástrojů sociální inkluze rodin s dětmi se zdravotním postižením v české praxi, které se tak propisují do obav nejasné budoucnosti jejich dětí ve smyslu nedostatku pracovního uplatnění zdravotně postižených, nízké kapacity samostatného

či podporovaného bydlení, vysokými cenami sociálních služeb aj. K vyšší kvalitě podpory poskytované rodinám tak může v budoucnu pomoci hlubší osvěta společnosti, samotných rodičů a akcent na spolupráci všech odborníků podílejících se na péči o děti se zdravotním postižením či jejich celé rodiny (Černá, 2015). Ke stejnému výsledku vysoké zátěže rodinných pečujících dospěly také závěry výzkumů autorek Dohnalová, Hubíková (2015), které poukazyvaly rovněž na nedostatečnou nabídku odlehčovacích služeb s dostatečnou časovou flexibilitou, možností dopravy a dostupnou cenou a Uhlířové, Latimier (2013) jejichž výzkum upozorňoval na značnou zátěž neformálních pečovatelů z důvodu nedostatečné podpory při včasné plánování budoucnosti i přesto, že v posledních letech došlo k pozitivním změnám systému, podpora poskytovaná rodinám pečujícím o lidi se zdravotním postižením je nadále neuspokojivá.

Výsledky výzkumu také ukazují na nedostatečně vnímanou podporu formálních složek péče o samotné neformální pečující. Rodiče jsou dlouhodobou péčí často vyčerpaní a frustrováni. Pomoc ze strany státu pro sebe samotné vnímají jako neexistující či poddimenzovanou. Jsou si vědomi toho, že současné nastavení systému jim přináší jisté sociální zabezpečení v budoucnosti v důsledku soustavné péče a PnP vnímají jako částečnou náhradu svého platu. Uvítali by však vyšší podporu státu formou pravidelných lázeňských pobytů, psychoterapeutické podpory, rodinné či párové terapie, kterou by stát pečujícím garantoval. K podobnému výsledku dospěla studie autorů Kosherbayeva, Tolganbaeva, Sabyrdilda, Kozhageldiyeva (2023), kteří se zabývali psychologickou podporou rodičů, vychovávajících děti s PAS. Autoři poukazují na nezbytnost zajištění kontinuální psychologické podpory rodinných pečujících, která je celosvětově využívaným základním nástrojem v pomoci těmto rodinám a prokazatelně přispívá k rozvoji příznivých podmínek v péči.

Diskuse k zjištění VO2

Druhá výzkumná otázka tohoto výzkumu byla stanovena následovně:

VO2: Jak neformální péče v kontextu sdílené péče o dítě se zdravotním postižením ovlivňuje pečující rodiče?

Analýzou dat bylo zjištěno, že poskytování dlouhodobé neformální péče o dítě se zdravotním postižením ovlivňuje pečující rodiče na různých úrovních. Přesto, že míra náročnosti i samotné poskytování péče je u každé rodiny individuální, dochází k významnému vlivu v oblastech interpersonálních vztahových změn, projevujícího se ve třech úrovních. Dlouhodobá neformální péče ovlivňuje vztahy mezi samotnými rodiči - partnery, dále vztahy v širší rodině a to vztahy mezi rodiči a zdravými potomky, a vztahy mezi prarodiči a pečujícími rodiči a také vztahy mimo rodinu, tzn. vztahy v širší sociální skupině, které se tak následně promítají do života celé pečující rodiny. Narušení vztahů v důsledku dlouhodobé neformální péče na úrovni partnerství/ manželství biologických rodičů však jednoznačně nevedlo k ukončení vztahu mezi partnery. V tomto poznání se tak provedená studie rozchází s poznatky autorů Hartley, Barker, Seltzer, Floyd, Greenberg, Orsmond, et al. (2010); Ganong, Coleman, Ashton, (2016); Kaufman, Pickar (2017) i Afifi, Mazur, Otmar, Wagner, Papernow, Methikalam, et al. (2022). Spíše se jednalo o změny interakce v partnerském svazku, které měly převážně povahu odcizení partnerů, nepochopení, nedostatečnou časovou dotaci pro svůj protějšek či rozdílné zájmy. Tyto změny se však v průběhu péče dynamicky měnily. Péče o dítě se zdravotním postižením kladla v partnerství jisté překážky, které posléze partneři zdolávali společnými silami a stávaly se tak výzvou nebo byly pro partnery v daném období péče překážkou pro jejíž zdolání museli oba partneři vynaložit více úsilí. Rozhodnutí se o poskytování péče potomkovi se zdravotním postižením a soudržnost rodiny je jedna z motivací překonávání překážek v partnerském vztahu pečujících rodičů. K podobnému výsledku v oblasti změn partnerského vztahu v důsledku náročné péče o dítě se ZP dospěli také autoři Kunhartová, Potměšil, Potměšilová (2017) ve výzkumu „Náročné otcovství“. Ani jejich výzkum jednoznačně neurčil příčinu zdravotního postižení a nutnost péče o dítě jako určující faktor rozpadu partnerského svazku biologických rodičů.

Péče o dítě se zdravotním postižením má vliv také na širší rodinné vazby. Jedná se o vazby na úrovni vztahu pečujících rodičů a jejich rodičů, stejně jak uvádějí autoři Kunhartová, Potměšil, Potměšilová (2017). Prarodiče dětí se zdravotním postižením v předkládaném výzkumu z pohledu pečujících rodičů příliš nedokázali přijmout fakt samotné existence zdravotního postižení svých vnoučat. Často jej dle respondentů bagatelizovali, popírali či obviňovali své potomky - rodiče z přehnaných fantazií o odchylkách ve vývoji dětí. Tento postoj prarodičů se promítal do vztahu s pečujícími rodiči ve smyslu snížené frekvence kontaktu potažmo okrajovou péčí o vnouče se ZP. V některých případech byl příčinou snížení kontaktu s prarodiči strach a obavy s nezvládnutím specifické péče o vnouče se ZP a reakce na jeho chování. I přes tyto překážky byli však prarodiče dětí se ZP, zejména matky matek a matky otců, nejčastějším člověkem, který v péči biologické matce pomáhal.

Změny v důsledku dlouhodobé péče o dítě se ZP se promítají také na úrovni rodičovských vztahů se zdravými potomky. Z výzkumu vyplývá, že péče o dítě se ZP ovlivňuje zdravého sourozence ve smyslu nižší časové dotace rodičovské péče, výrazně nižší míry pozornosti poskytované rodiči a efektu „pečovatele v pořadí“, který se projevoval zapojením zdravých sourozenců do péče nejčastěji ve smyslu např. pouhé přítomnosti při usínání dětí se ZP, fyzického kontaktu při rozrušení dítěte se ZP, dohled či krátké pohlídání sourozence z důvodu vzdálení se rodiče, či nežádoucími fyzickými kontakty v krizových afektivních situacích ze strany sourozenců se ZP. Více jak třetina respondentek se situaci snažila svým zdravým potomkům kompenzovat např. formou poskytnutím času pro ně samotné a jejich kamarády, samostatného času s druhým rodičem, přímou finanční podporou či financováním volnočasových aktivit. Prioritně však respondentky vyjádřily opakovanou lítost a frustraci nad omezenými možnostmi konkrétních činů vedoucími ke zlepšení postavení zdravých potomků v rodinném systému. Vliv existence zdravotního postižení a vyrůstání v rodině se sourozencem se ZP zkoumala taktéž studie autorů Martinez, Pechlivanoglou, Meng, Traubicci, Mahood, Korczak et al. (2022). Autoři došli k závěru, že sourozenci dětí se ZP mohou být vystaveni zvýšenému riziku deprese plynoucího z omezené participace, speciálních potřeb celé rodiny a projevů dlouhodobě zhoršeného zdravotního stavu jejich sourozenců, oproti dětem se zdravými sourozenci. Autoři rovněž poukazují na časté převzetí podpůrné nebo pečovatelské role zdravých sourozenců a nižší míru

pozornosti věnované rodiči svým zdravým potomkům v důsledku péče o potomka se ZP. I v tomto ohledu se předkládaná studie shoduje s těmito výsledky.

Vliv dlouhodobé neformální péče se manifestuje i v širších sociálních kruzích, které rodiny udržovaly, ale také v budování přátelských a dalších sociálních vazeb. Pouze menší část zkoumaných rodin neomezila v důsledku dlouhodobé péče o své dítě se ZP dosud vzniklé vazby a udržují je i nadále. Jedná se zejména o rodiny, které mají silné sociální postavení a déletrvající přátelské vazby z dob před narozením dítěte vyžadující speciální péči nebo rodiny, jejichž součástí sociální identity tvoří náboženská víra. Ve vysokém procentu se však sociální vazby s dlouholetými přáteli rozpadly či citelně omezily. Nejčastěji v důsledku nepochopení nároků péče, nepřijetí odlišného chování, reakcí a potřeb dítěte se zdravotním postižením, strukturovaným časovým harmonogramem péče či změnou životního stylu v kontextu dlouhodobých nároků péče samotných rodin a nesoulad s ostatními rodinami se zdravými dětmi. Omezení sociálních interakcí a vztahů v komunitě uvádí ve svých závěrech také autoři indonéské studie Asa, Fauk, Ward, Mwanri (2020), kteří zkoumali psychosociální a ekonomické dopady na rodiny pečující o děti se zdravotním postižením.

Dlouhodobá péče však přinesla všem zúčastněným respondentům nové vazby a přátelství, která jsou pro ně cenná, inspirativní, a především kladně ovlivňují jejich pocit přijetí a pochopení touto sociální skupinou. Jedná se zejména o lidi, kteří sdílí podobný osud výchovy dítěte se zdravotním postižením či okruh dalších osob, kteří se problematikou těchto rodin profesně zabývají např. kolegové ze studia či nového zaměstnání. Jak uvádí Hamama (2023) sociální neformální podpora je pro pečující rodiče vnějším klíčovým zdrojem, spojeným s pozitivním vlivem na psychiku rodiče a jeho výkon v péči. Tato neformální podpora zahrnuje emocionální podporu a sociální společnost členů rodiny, ale především také blízkých přátel a kolegů. Sociální identifikaci a interakci s rodinami se stejným nebo podobným typem zdravotního postižení popsali Inglese, Elliott, Lehman (2019), rovněž jako pro rodiče pečovatele podpůrnou a cennou.

Změna sociální struktury, vztahů, ale také vnitřních pocitů, postojů a zkušeností, které rodiče v důsledku péče získávají, přímo souvisí se změnou jejich pohledu na život. Ve většině případů docházelo k přehodnocení životních priorit, ale také osobního nastavení a změnou osobnosti ve smyslu změny temperamentu - zpomalení životního tempa, radování se z každodenností a přehodnocení míry pocitu naplnění a štěstí

hlavního pečujícího rodiče - matky. Všechny respondentky popisovaly začátky v péči o své dítě jako enormě náročné, chaotické a stresující. Postupem času si pečující přivykly na nové životní nastavení a se situací se zžily. Z výzkumu nelze jednoznačně určit do jaké míry jsou respondentky vnitřně vyrovnané a svou životní situaci vnímají jako úděl či cestu. Jsou však schopné sebereflexivně hodnotit a nahlédnout změnu svého osobního nastavení a konkrétně ji popsat. K podobným závěrům dospěli autoři Silibello, Vizziello, Gallucci, Selicorni, Milani, Ajmone, et al. (2016) zkoumající změny v každodenním životě a adaptaci v rodinách s dítětem trpícím vzácným onemocněním. Autoři uvádějí pochopení a přijetí nemoci či zdravotního stavu svého dítěte rodičem až v pozdější fázi péče, kdy rodič má již zkušenosti s péčí a dokáže lépe a konkrétněji nahlédnout své možnosti a pocity.

Je zřejmé, že dlouhodobé poskytování péče významně ovlivnilo zdravotní stav hlavní pečující osoby v oblasti psychické i fyzické. Z fyzických obtíží se u hlavních pečujících vyskytovaly nejčastěji problémy vertebrogenní povahy a bolesti pohybového aparátu, u dvou klientek došlo ke zhoršení respiračních obtíží, dále ke zhoršení odezvy imunitního systému. Čtvrtina respondentek se potýkala s nárůstem hmotnosti. U dvou respondentek lékaři indikovali zvýšenou stresovou hladinou, která měla pravděpodobnou souvislost s rozvojem nádoru. Respondentky ve značné míře rovněž udávaly problémy se spánkem. Téměř naprostá většina respondentek uváděla problémy v psychické oblasti jako pocity frustrace, únavu, psychické vyčerpání, úzkosti a deprese. Polovina respondentek v důsledku náročné péče na své psychické problémy stále užívá či užívala antidepresiva. Výsledky velkého množství celosvětových výzkumů shodně deklarují, že pečující jsou v důsledku náročné péče ohroženi na svém zdraví, jak dokládá např. studie Kyung Do, Norton, Stearns, Van Houtven (2013). Rovněž výsledky výzkumu Yamaoka et al. (2022) uváděli shodně s předkládanou studií riziko v oblasti vzniku obezity, zhoršení duševního zdraví u pečujících matek o děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Závěry studie Lovell, Elder, Wetherell (2021) také poukazyvaly mimo jiné na poruchy spánku a fyzické zdravotní problémy pečujících rodičů. Karaman, Çınar (2022) realizovali výzkum „Zkoumání úrovně bolesti zad, deprese a vyhoření u pečujících poskytujících péči dětem se zdravotním postižením a starším osobám“ ve kterém zjistili, že míra deprese u pečujících o zdravotně postižené děti byla vyšší než u pečujících o seniory. V důsledku tohoto zjištění autoři dochází ke stejným závěrům, že pečování o dítě se ZP

může prokazatelně způsobovat jak fyzické, tak psychosociální problémy pečujících. S tímto názorem se předkládaná studie rovněž shoduje.

Péče o dítě se zdravotním postižením je mimořádně náročná a vyžaduje citlivé vnímání kontextuálních faktorů, které ovlivňují každodenní rozhodování a pečovatelskou rutinu. Zkušenosti a dovednosti pečujících rodičů mají značný dopad v životě dětí s vývojovým postižením (Cook, Tovin, Kenyon, 2022). V předkládaném výzkumu byli pečující rodiče okolnostmi v důsledku péče vystaveni nutnosti osvojit si specifické měkké a tvrdé dovednosti, aby mohli zvládat každodenní péči o své dítě. Jako tzv. hard skills neboli tvrdé dovednosti, byly nejčastěji respondentkami uváděny dovednosti medicínsko - ošetrovatelské povahy péče jako: aplikace léčivých přípravků injekcí, podávání potravy PEGEM a manipulace se sondou, odsávání za použití odsávacího přístroje. Druhou skupinu dovedností tvořily specifické zejména rehabilitační programy a cvičení, která rodiče s dětmi opakovaně cvičili i několikrát v průběhu dne. Jednalo se zejména o nácvik a provedení Vojtovy reflexní terapie, aplikace prvků Bobath konceptu či dalších cvičení z oblasti neurostimulačních metod. Úkony byly pro rodiče velmi náročné a stresující. Stres plynul zejména z obav správného zvládnutí úkonu a současně s projevy diskomfortu dítěte při jejich aplikaci. Rodiče byli ve vysoké míře rovněž nuceni naučit se aktivně využívat a začlenit do svého života prvky alternativní a augmentativní komunikace, aby byli schopni se svým dítětem v blíže interagovat zejména v kontextu běžných denních aktivit. Jednalo se v drtivé míře o vytváření a užívání komunikačních karet. Současně s uvedenými hard skills rodiče rozvíjeli i tzv. soft skills, měkké dovednosti, které se v souvislosti s každodenní péčí a výchovou dítěte se ZP týkaly zejména způsobu komunikace, adaptace na změny, adekvátních reakcí na různé podněty z okolí a projevy chování dítěte, orientaci v nových informacích apod. Z měkkých dovedností byly respondentky nuceny zdokonalovat či nabývat dovednosti komunikační, ale také kontextuální v podobě kontinuálního předvídání rizikových situací a adekvátně na ně reagovat s předstihem, s cílem zamezení např. epileptického záchvatu či agresivnímu chování dítěte. Dále se učily řešit krizové situace např. přístup k dítěti s již propuknutou agresivní repetitivní reakcí. Bylo nalezeno omezené množství studií, jejichž závěry by sumarizovaly či alespoň v obecné míře vymezovaly konkrétní dovednosti, které si hlavní pečující v kontextu péče osvojují. Tento fakt je zřejmě podmíněn individuálními potřebami každého jednotlivého dítěte a manifestací jeho zdravotního postižení, druhu

medikace, úrovně speciálních opatření a plynoucího omezení participace v iADL a PADL. Systematické review provedli Wilson, McKenzie, Quayle, Murray (2014) kteří se snažili vytvořit přehled intervencí na podporu rodičovských dovedností u dětí s mentálním postižením. Autoři však dospěli k názoru, že systematická podpora specifických dovedností není konceptuálně uchopena a této tematice je zapotřebí věnovat mnohem vyšší pozornost. Ve svých komparacích však kladně hodnotili přístupy zaměřené na rodinu, ve kterých je pečující rodič prakticky zaučován v konkrétních úkonech a nácviku komunikačních a krizových situacích. Výsledky studie vyzdvihují efektivitu praktické intervence zaměřené na rodiče oproti instruktáži formou brožur nebo odborné literatury apod. Na všeobecně dostupnou podporu intervencí aktivizující rodiče dětí se speciálními zdravotními potřebami s cílem zvýšení jejich znalostí, dovedností a sebedůvěry při řízení, koordinaci a zvládnání péče, upozorňují také výsledky americké studie zabývající se aktivizační intervencí pro rodiče dětí se speciálními zdravotními potřebami (Mirza, 2018). K uvedeným závěrům obou studií se předkládaná studie rovněž přiklání. Konceptualizace podpory rodinné péče o dítě se zdravotním postižením je významným faktorem a hlubší znalost této problematiky je pro mezioborovou spolupráci poskytování péče o dítě se ZP ve spolupráci s rodinami podstatná.

V důsledku omezeného způsobu získávání informací o možnostech péče a snaze více pomoci a porozumět svým dětem se ZP, se respondentky snažily zvýšit své rodičovské kompetence studiem, odbornými kurzy a dalšími formami vzdělávání. Respondentky se vzdělávaly v oboru speciální pedagogiky na různých úrovních vzdělávání od středoškolské až po vysokoškolskou, absolvovaly různé kurzy, školení a několikaleté terapeutické výcviky. V důsledku nově nabytých informací a zkušeností, které získaly v každodenní péči a vzdělávacími aktivitami, byly respondentky z velké části motivovány ke změně pracovního uplatnění, především do sféry pomáhajících profesí, formou působení v neziskovém sektoru, veřejných institucích či soukromého podnikání. Přesto, že péče o dítě se ZP omezila všechny dotazované respondentky v jejich pracovní participaci v různém časovém období péče, převážná většina pečujících zapojených do výzkumu se vrátila alespoň částečně do zaměstnání. Jang, Kim, Jeong, Lee, Oh (2023) provedli analýzu zkoumající vliv rodičovského vzdělávání na péči o děti se ZP, která prokázala vzdělávání rodičů jako vysoce účinný nástroj v kladném ovlivňování vývoje dětí se ZP a lepší zvládnání péče a kontextu sladění

rodinného a pracovního života. Studie také shodně předpokládá další nutnost návazných výzkumů v této oblasti, které označuje jako nedostatečné. S tímto závěrem se předkládaná studie shoduje.

Respondentky dále zúročovaly své nabyté znalosti v praxi a pomáhaly jiným rodičům s obdobným osudem. Kromě výše zmíněnému pracovnímu uplatnění, předávání zkušeností a pomoci, se respondentky setkaly s Peer to Peer možností sdílení svých zkušeností dalším rodinám. Tato forma neformální pomoci v procesu sdílené péče je cennou aktivitou vytvářející podpůrné služby na úrovni komunit. Neformální Peer to Peer pomoc se v praxi propojovala s formální pomocí, která se odehrávala v poli spolupráce rodičů s odborníky z řad zdravotnických a speciálně pedagogických profesí. Shilling, Bailey, Logan, Morris (2015) provedli studii zaměřenou na Peer to Peer podporu rodičů s dětmi se zdravotním postižením a její vliv na sdílení zkušeností pečujících. Autoři dospěli k závěru, že forma a charakterové vlastnosti rodičů a způsob interakce pečujících poskytujících a přijímajících podporu ovlivňují úroveň sdílené zkušenosti při individuální vzájemné podpoře. Tyto faktory dále ovlivňují výsledek Peer to Peer účinnosti. Peer to Peer zkušenost rodičů se dle autorů jednoznačně jeví jako klíčový faktor, který může rodičům pomoci pochopit svou situaci. Stejně tak může být užitečný při navrhování a hodnocení podpůrných formálních služeb pro rodiny s dětmi se ZP. S tímto závěrem se předkládaná studie rovněž shoduje. Zároveň je zapotřebí dalšího bližšího zkoumání tématu Peer to Peer zkušeností mezi rodiči dětí se ZP a jejich konkrétního vlivu na oblast výchovy a speciální péče o dítě se ZP v České republice, který by reflektoval možnosti současného systému péče a podpory této cílové skupiny.

Limity výzkumné studie

Na tomto místě je zapotřebí upozornit na omezení, která jsou spojena s analýzou a interpretací výzkumného šetření. Některá omezení vycházejí ze zvolené metodologie kvalitativního výzkumu, další limity se mohou objevit během sběru dat, následné analýze a interpretaci.

Při analýze rozhovorů v kvalitativním výzkumu je důležité dodržovat předepsané postupy k získání validních a spolehlivých výsledků, které však mají svá omezení. Obecně platné limity v kvalitativním výzkumu mohou plynout např. z omezeného vzorkování. Kvalitativní výzkum se často zaměřuje na menší vzorky populace s cílem hloubkového porozumění zkoumané problematice konkrétního vzorku. Získané výsledky nemusí být obecně platné pro celou populaci. Možnost generalizace získaných poznatků je tak limitována. (Hendl, 2023)

Tento kvalitativní výzkum se zaměřil na subjektivní hodnocení rodičů svých zkušeností se sdílenou péčí, jejich postojů, myšlení, osobního přístupu a vnímání vlastní situace v kontextu dlouhodobé péče o dítě se zdravotním postižením. Podstatnou roli hrálo také rodinné zázemí respondentů, předchozí životní zkušenosti a hodnoty, které si rodiče nesou ze svých primárních rodin, zdravotní situace rodičů samotných, jejich úroveň vzdělání, finanční možnosti a další aspekty, které nebyly v rámci této výzkumné studie konkrétním předmětem zkoumání. Objevují se však jistá schémata, která jsou ve sdílené péči v rodinách s dítětem se zdravotním postižením z hlediska dlouhodobé péče signifikantní.

Limitní při zpracování analýzy rozhovorů v kvalitativním výzkumu může být i subjektivita výzkumníka. Nezbytnost sebereflexe osobních předsudků a snaha o nejvyšší možnou objektivitu v interpretaci dat je podstatná. Přesto je interpretace dat v kvalitativním výzkumu subjektivní a závisí na chápání výzkumníka. Podstatná je proto transparentnost analýzy a v ideální situaci její ověření prostřednictvím tzv. „inter-rater reliability“ neboli spolupráce s dalšími výzkumníky, jejichž interpretace dat dosahuje obdobné úrovně. (Švaříček, Šedřová, 2013; Hendl, 2023)

Zkreslení výzkumu může vycházet i z povahy vnímání dotazů respondenty. Získané informace tak mohou být tímto jevem ovlivněné, tudíž neúplné nebo zaujaté. Kritičnost, zvažování možných perspektiv a objektivní interpretace sdělených informací je proto nezbytná.

Pro eliminaci výše zmíněných rizik byla v předkládané studii zvolena následující opatření:

- Do výzkumu byla zahrnuta dostatečně velká škála respondentů, pro možnost získání komplexních a reprezentativních dat. Data byla z pohledu analýzy potřebně nasycena.
- Proběhla důkladná příprava a plánování výzkumu včetně návrhu harmonogramu realizace výzkumu a jeho průběžné revizi a evaluaci. Při přípravě rozhovorů a ověření logičnosti a návaznosti otázek došlo k pilotní studii, vlivem které byly některé dotazy přeformulovány a konkretizovány, aby bylo dosaženo sběru kvalitních dat. Výzkum byl plánován na delší časové období. Každý rozhovor byl v nejkratším možném čase ihned po jeho realizaci transkripován, doplněn terénními poznámkami a podroben analýze.
- Respondenti byli včas informováni o možnosti zapojení do výzkumu. Současně byl počet vybraných respondentů předem navýšen. Toto preventivní opatření cílilo na dostatečnou reprezentativnost vzorku respondentů. Autorka výzkumu disponovala rozsáhlým adresářem dalších potencionálních respondentů v případě, že by v průběhu analýzy dat nedocházelo k jejich nasycení.
- Data byla dlouhodobě sledována a průběžně vyhodnocována, aby bylo možné včas identifikovat nepříznivé jevy.
- V průběhu sběru a analýzy dat probíhala spolupráce s odborníky z řad zdravotních a sociálních služeb a vzdělávání v podobě konzultací dosavadních zjištění k bohatšímu a komplexnějšímu pohledu na problematiku, a maximálně možné eliminaci omezení výzkumu.
- Autorka výzkumu již disponovala zkušeností s prací se zakotvenou teorií v průběhu předchozího studia.

Závěr

Předkládaná disertační práce si kladla za cíl rozšířit povědomí termínu sdílené péče v multioborovém pojetí péče o rodinu s dítětem se zdravotním postižením v jejím dlouhodobém horizontu, popsat její podobu v rodině s dítětem se zdravotním postižením v žité realitě respondentů a zkoumat vliv neformální péče poskytované v kontextu sdílené péče na pečující rodiče.

V úvodu práce jsou vymezeny současné tuzemské i zahraniční poznatky věnující se formální a neformální péči v rodinách s dítětem se zdravotním postižením, model sdílené péče, platný legislativní rámec systému dlouhodobé péče o osoby se zdravotním postižením v České republice. Dále je popsán filozofický náhled péče, který je nezbytným pojítkem v pomáhajících profesích a současně tvoří i etický rozměr možných vnitřních postojů, kterým mohou rodiče dětí se zdravotním postižením v péči čelit.

Výzkumná část práce analyzovala sdílenou péči v rodině s dítětem se zdravotním postižením z pohledu neformálních pečujících a hledala odpovědi na dvě výzkumné otázky prostřednictvím dvaceti hloubkových rozhovorů s pečujícími rodiči s dětmi se zdravotním postižením, které byly analyzovány prostřednictvím kvalitativního výzkumu metodou zakotvené teorie. V rámci selektivního paradigmatického modelu vztahů byla stanovena ústředním jevem „sdílená péče“, ke které se následně pojilo pět oblastí: oblasti kontextu formální péče, dostupnosti péče a její koordinace, rodina, kompetence rodiče a nároky péče, jež ovlivňovaly podobu sdílené péče ve zkoumaném vzorku rodičů s dětmi se zdravotním postižením a charakterizovaly vliv péče na pečujícího rodiče.

Výsledky výzkumu charakterizují sdílenou péči jako interakci a způsob spolupráce rodinných pečujících s jednotlivými zástupci formální péče. Intenzita a druh spolupráce závisí na aktuálních potřebách, vývojovém stupni a zdravotním stavu konkrétního dítěte. Dále také na finančních a materiálních možnostech rodiny a kompetencích pečujících rodičů. Jedná se o vzájemný vztah a vysoce specifický způsob poskytování formální a neformální péče v součinnosti, jejíž efektivita je determinována způsobem komunikace, kooperace a koordinace jednotlivých složek péče. Současně ovlivňuje

care-work-life balanc pečujících rodičů i celé nukleární rodiny včetně kvality života dítěte se zdravotním postižením.

Interakce mezi odborníky a rodiči pečujícími o dítě se zdravotním postižením byly ve sledovaném vzorku respondentů založeny na partnerském vztahu, lidském přístupu odborníků a zpětné vazbě, kterou rodiče vnímali jako nezbytnou formu vnitřní motivace k překonávání vnitřních těžkostí spojených s péčí. Jednalo se o dlouhodobou kontinuální spolupráci, jež se měnila na potřebách konkrétního dítěte a vždy byla v určitém časovém období charakterizovaná převažujícím zastoupením odborníků z určitého resortu. V případě péče v rodinách s dítětem se zdravotním postižením od 6 do 24 let převládala nejvyšší podíl spolupráce rodiny s odborníky v oblasti zdravotnické a speciálně pedagogicko výchovné podpory, která je pro neformální pečující rodiče v této věkové kategorii klíčová.

Vzhledem k širokému spektru služeb, ve kterých je speciální pedagog etablován svojí odborností, se jednalo o služby z legislativní povahy vzdělávací, ale také sociální. Nelze proto jednoznačně určit, který resort péče je pro pečující rodiče zkoumané cílové skupiny potřebnější. Neformální pečující vnímali jako největší mezi-resortní propojenost oblast sociálních služeb a školství, což poukazuje na stírání hranic v jejich pojetí speciálně pedagogické povahy péče a podpory. Ukazuje se, že rodiny zapojené do výzkumu kontinuálně spolupracovaly v průběhu péče průměrně s šesti odborníky a specialisty, kteří spoluvytvářeli podobu sdílení péče s rodinnými příslušníky konkrétního dítěte se zdravotním postižením.

Kmenovou podobu sdílené péče vždy tvořili zdravotničtí pracovníci. Nejfrekventovanější model představovala triáda zdravotníků neurolog-psychiatr-psycholog nebo neurolog-psycholog-fyzioterapeut, se kterými rodiče pravidelně spolupracovali. V ostatních případech nebyla nalezena pravidelnost v zastoupení zdravotníků. Jejich kmenový počet byl však dodržen. V širším měřítku rodiče spolupracovali se čtyřmi až šesti specialisty z oblasti zdravotnictví v závislosti na diagnóze dítěte, jejichž služby však využívaly např. formou dispenzární péče. Dále byl do péče obvykle zapojen sociální pracovník, jako poradce rané péče, či zástupce příslušného sociálního odboru nebo sociální poradenské služby. Následně speciální pedagog, se kterým se jednotlivé rodiny setkávaly rovněž v rané péči či službách podobného charakteru, dále v SPC, na logopedii nebo jako třídní pedagog jejich dítěte ve školském zařízení. Některé rodiny spolupracovaly také s asistentem pedagoga či

osobním asistentem. Speciální pedagog poskytoval pečujícím rodičům konkrétní informace, metody a prakticky zaučoval rodiče v generalizaci speciálních dovedností a jejich začlenění do běžného života např. formou nácviků konkrétních možností sebeobsluhy, vjeotréningů sociálních dovedností, výroby komunikačních karet a jejich používání apod. Tato osobní interakce se speciálním pedagogem a edukace pečujícího byla pro rodiče praktickým nástrojem v péči a v reálném životě zatímco role zdravotnických pracovníků byla rodiči vnímána jako „základní nezbytnost“.

V rámci sdílené péče o dítě se zdravotním postižením považovali rodiče za klíčový zejména způsob komunikace, přístup a flexibilitu samotného pedagoga, se kterým se následně setkávají v mateřské, základní či střední škole, kde je intenzita kontaktu s pedagogem vyšší. Spolupráce a vztah s pedagogem má zásadní vliv na očekávání rodičů. Rodiče s pedagogy často sdílejí citlivé informace o chování, potřebách a reakcích svých dětí. Tato spolupráce byla pečujícími hodnocena jako efektivní, tolerantní a vstřícná, což zvyšovalo důvěru rodičů v profesionální přístup pedagogů k jejich dětem. Úzká spolupráce s pedagogy je klíčovým faktorem ve vzdělávání a výchově v dlouhodobé péči o dítě se zdravotním postižením a otevírá tak pole intenzivní vzájemné interakce.

Partnerství se všemi odborníky zapojenými do péče bylo ze strany rodičů determinováno především způsobem a úrovní komunikace, laskavým přístupem, ale také chováním k samotnému dítěti. Rodiče potřebovali vlastní vnitřní ujištění, že je s nimi v péči počítáno a je respektován jejich názor a přání. Roli hraje důvěra, která se přímo pojí s přístupem odborníka a způsobem jeho komunikace, dále reference daného odborníka či instituce a jeho flexibilita v péči i zájem o rodinu jako celek. V případě, že rodiče nepociťovali otevřenost komunikace s příslušným odborníkem či institucí, neobávali se jej konfrontovat či vyhledat adekvátní náhradu, která pro ně a jejich potomka byla vhodnějším řešením. V obecném měřítku byla dlouhodobá formální péče rodiči vnímána spíše jako individuální podpora, která není konceptuálně řešena a nenavazuje na široký kontext dlouhodobé péče o dítě se zdravotním postižením se současným zohledňováním měnících se potřeb v pojetí komplexní péče.

Návaznost péče se realizovala především na úrovni jednoho resortu či spíše konkrétní instituci nebo pracovišti, jenž uplatňoval přístup zaměřený na klienta a často tak péče přesahovala meziresortní působnost. Rodiče se však cítili být koordinátory péče o své dítě a byli nuceni vyhledávat nové informace a spojitosti v jejich možnostech.

Doporučení, která získávali od jednotlivých odborníků byla často náhodná a rodiče vynakládali nemalou energii k hledání optimálního nastavení péče. Nejčastějšími informačními zdroji o možnostech péče byly osobní kontakty rodičů, odborné publikace, internetové zdroje, sociální sítě či jiní rodiče s dětmi se zdravotním postižením, se kterými se v průběhu péče náhodně setkali. Na základě takto získaných informací rodiče ve druhé fázi cílili na konkrétní odborníky či instituce, na které se posléze v péči obraceli. Tento jev poukazuje na limity v současném systému nastavení dlouhodobé péče a otevírá výzvy podpory její lepší meziresortní koordinace. Primární doporučení v péči by měla již na zdravotnické úrovni probíhat jednotným způsobem napříč celou Českou republikou, plynule navázat sociální službou rané péče v prvopočátcích, následována doporučením služeb speciálně pedagogického centra. Rodičům by tak byla poskytnuta optimální komplexní podpora, informace a pomoc, kterou potřebují pro správné nastavení podpůrných mechanismů v péči a výchově dítěte se zdravotním postižením co nejdříve.

Dalším úskalím v dlouhodobé sdílené péči je pečujícími vnímán i příspěvek na péči, který zároveň považují za klíčovou formu pomoci. Jako problematické se jeví rozdílné hodnocení jeho výše v průběhu přezkoumání, značná administrativní zátěž spojená s jeho vyřizováním, forma přiznání výše příspěvku na péči na základě úsudku revizního lékaře z pouhé dokumentace a legitimizace dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu dítěte i přes očividná omezení. Tento příspěvek byl pečujícími rodiči vnímán jako kompenzace příjmů, které byly ve všech případech dotazovaných, péčí limitovány. Širší podpora samotných pečujících rodičů v systému dlouhodobé péče není jednoznačně nastavena. V současném systému péče má pečující rodič zákonný nárok na zdravotní pojištění hrazené státem a doba péče je mu započítávána do důchodového pojištění v případě, že je uveden jako tzv. poskytovatel pomoci v rámci přiznaného příspěvku na péči. Od roku 2023 může pečující rodič také uplatnit žádost o zkrácený pracovní úvazek v případě, že splní podmínky vyplývající z kontextu péče. Další možnosti však legislativa konkrétně pro pečující nezohledňuje. Nejčastěji tak rodičům chyběla přímá forma služeb, kterou by využili jako podporu pro sebe. Např. psychoterapie, lázně, rodinná terapie apod. Nízká kapacita služeb respitní péče, kterou rodiny rovněž postrádaly spolu s kontinuální rodičovskou péčí a vysokými náklady, je důsledek asymetrie vztahu péče formální ku péči neformální. Neformální povaha péče v naprosté většině rodin převažovala.

Dlouhodobá péče ovlivnila zdravotní stav pečujících rodičů, kteří byli v důsledku stresu, únavy a vyčerpání vystaveni zdravotním problémům psychické a fyzické povahy. Nejčastěji se rodiče potýkali s problémy v oblasti pohybového aparátu, zhoršení imunitní odpovědi organismu, nárůstem obezity ale i závažných forem onemocnění nádorové povahy. Větší zastoupení rodičů se v důsledku péče potýkalo zejména s problémy v psychické oblasti, kterou více než polovina dotazovaných řešila psychofarmakologickou léčbou. Kromě oblasti zdraví, ovlivnila dlouhodobá péče rodinné vztahy a vztahy s širším okolím rodiny, které buď zanikly, posílily, nebo se vytvořila nová přátelství, která rodiče motivovala v jejich dalších životních krocích a péči.

Současně s okolnostmi péče byli rodiče vystavováni nutnosti osvojení si nezbytných specifických měkkých a tvrdých dovedností. Z tvrdých dovedností se jednalo především o speciální úkony medicínsko - ošetrovatelské povahy péče a rehabilitace. Dále pak o techniky alternativní a augmentativní komunikace, které rodiče aktivně využívali v rámci běžných denních aktivit. Z měkkých dovedností rodiče nabývali efektivnější komunikační dovednosti, schopnosti reflexe, schopnost přizpůsobení časového harmonogramu péče zbylým členům rodiny, předvídání situací, adaptací na změny, zvládání krizových situací, kognitivní a emoční adaptace. V důsledku potřeby hlubšího porozumění svému dítěti se více jak polovina zkoumaných respondentů etablovala v nové profesi. Ve velké míře se pečující rodiče rozhodli studovat speciální pedagogiku na různých úrovních studia, absolvovali odborné kurzy a školení a současně se zapojovali do předávání Peer to Peer zkušeností v součinnosti s formálními poskytovateli péče. Speciální pedagogika a další obory pomáhajících profesí se tak stávají novou životní výzvou pro pečující rodiče, kteří se v důsledku náročné péče, nabytých zkušeností a dovedností tak etabloují v těchto oborech.

Přestože výzkum nebyl primárně zaměřen pouze na zkoumání vlivu speciálně pedagogické podpory péče, ukazuje se, že tato oblast je pro pečující rodiny, jejichž děti jsou věkově charakterizovány povinnou předškolní a školní docházkou a středoškolských, klíčová. Otevírá se tak široká paleta možností speciálně pedagogické podpory, která ovlivňuje především sociální participaci, edukaci těchto rodin a dětí se zdravotním postižením a stává se prostředníkem při spoluvytváření inkluzivního prostředí. Toto je zapotřebí stále v budoucnosti zohledňovat při vzdělávání nových

odborníků, pro něž jsou znalosti potřeb rodin s dětmi se zdravotním postižením důležité k lepšímu pochopení problematiky v širších souvislostech.

Potřeba specifické péče o dítě se zdravotním postižením se dotýká života všech členů rodiny a přímo tak ovlivňuje kvalitu poskytované péče. Úroveň neformální péče je závislá na schopnostech, možnostech, dovednostech a resilienci rodinného pečujícího, jenž je dítěti se zdravotním postižením oporou a facilituje podmínky jeho rozvoje v průběhu života. Konceptualizací rodičovské péče a jejími nároky lze konkretizovat význam, specializaci a rozsah této péče při utváření její trajektorie a optimálně nastavit příslušná podpůrná opatření ze strany formálních pečovatелů. Sdílení péče přispívá ke schopnosti rodiny lépe zvládat zátěž a náročné situace spojené s péčí a zároveň tvoří esenciální prostředí pro inkluzivní společnost, která aktivně pracuje na začlenění všech osob bez rozdílů do jednotlivých aspektů společenského života s cílem vytvářet prostředí, ve kterém jsou lidé respektováni, podporováni a mají rovné příležitosti. Tento koncept se týká nejen vzdělávání, ale také zaměstnání, sociálních služeb, kultury a dalších společenských oblastí.

Seznam použitých informačních zdrojů

AFIFI, Tamarra D., MAZUR, Alison, OTMAR, Chris, WAGNER, Amy C., PAPERNOW, Patricia L., METHIKALAM, Bindu, ET AL. *Coparenting: A focus on divorced families, stepfamilies, intergenerational families, and families with a child on the autism spectrum*. In: Browning S, van Eeden-Moorefield B, editors. *Treating contemporary families: Toward a more inclusive clinical practice*. Online. Washington, DC: American Psychological Association. 2022, p. 127–56. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2022-08963-006&site=ehost-live> [cit. 2024-04-02].

ALANOVÁ, Markéta. *Eugenika v kontextu rozvojových zemí*. Bakalářská práce. Brno: Mendelova Univerzita v Brně, Fakulta regionálního rozvoje a mezinárodních studií, 2016. Dostupné z: <https://theses.cz/id/25hy4d/18298255> [cit. 2022-06-06].

ALIANCE PRO INDIVIDUALIZOVANOU PODPORU. *Pilíře změny*. Online. ©2024. Dostupné z: <https://aipp.cz/pilire-zmeny/>. [cit. 2024-01-07].

ANBOOHI, Simona Z., POORKHORSHIDI, Nastaran, MOHTASHAMI, Jamileh, MAJD, Hamid A., MOTLAQ Zeinab K., SHAHSAVARI Arezoo. *An Explanation of the Concept of the Care Burden of Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder from the Perspective of Family Caregivers*. Online. Iranian Journal of Psychiatry & Behavioral Sciences / Progress in Psychiatry & Behavioral Sciences. 2023; 17(4):1–9. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=174769938&site=ehost-live> [cit. 2024-03-06].

ANDERSON Sharon, PARMAR Jasneet, DUGGLEBY Wendy, LOBCHUK Michelle, PENNER J, L'HEREUX Tany, et al. *Stepping towards integrated supports for family caregivers: Engaging Multilevel Interdisciplinary Stakeholders in Co-design of Competency-Based Education*. Online. International Journal of Integrated Carx. 2022; 22:1–2. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=161095793&site=ehost-live> [cit. 2024-05-06].

APERIO, SPOLEČNOST PRO ZDRAVÉ RODIČOVSTVÍ. *Děti se zdravotním postižením*. Online. ©2023. Dostupné z: <https://www.aperio.cz/clanky/deti-se-zdravotnim-postizenim>. [cit. 2023-11-09].

ASA, Gregorius A., FAUK, Nelsenius K., WARD, Paul R., MWANRI, Lillian. *The psychosocial and economic impacts on female caregivers and families caring for children with a disability in Belu District, Indonesia*. Online. PloS one. Nov. 2020, vol. 15, no. 11, p. e0240921. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=33147246&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-16].

BAHADOR, Razyieh S., FAROKHZADIAN, Jamileh, RAFIEE, Sarbijan N. F., ABBASI, Mohsen. *Experiences of family caregivers of people with intellectual disabilities from rural areas in southeastern Iran: a qualitative study*. Online. BMC Psychiatry. 2023, 23(1):1–10. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=170062946&site=ehost-live>. [cit. 2024-03-06].

BAND, Susane, LINDSAY, Geoff., LAW, J., SOLOFF, Nina, PEACEY, Nick, GASCOIGNE, Marie, & RADFORD, J. Are health and education talking to each other? Perceptions of parents of children with speech and language needs. Online. *European Journal of Special Needs Education*. 2002, 17(3), 211 - 227. <https://doi.org/10.1080/08856250210162121>. [cit. 2024-05-11].

BAREŠ, Pavel, DOBIÁŠOVÁ, Karolína, GEISLER, Hana, KOTRUSOVÁ, Miriam, POTŮČEK, Martin a kol. *Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy*. Online. 2012. https://socialni.praha.eu/public/41/de/fe/1371068_246848_pss_zav_zprava.pdf. [cit. 2024-02-29].

BAREŠ, Pavel, TOMÁŠKOVÁ, Vladimíra. *Individuální a společenské dopady využívání ústavních a komunitních služeb: Srovnání sociálních a ekonomických dopadů rozhodnutí o okruhu využívaných služeb ve vybraných modelových situacích*. Online. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. 2013. Dostupné z www: http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-analyzy11.pdf. [cit. 2022-10-10].

BEIGI, Ruksana. *Early years pedagogy in practice: A guide for students and practitioners*. Routledge. 2021. ISBN 978-1-138-36610-7.

BERGER., Julie M., TROY, T. Rohn, OXFORD, Julia T. *Autism as the Early Closure of a Neuroplastic Critical Period Normally Seen in Adolescence*. Online. 2013. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3864123/>. [cit. 2024-01-07].

BICANOVÁ, Jana, PROKOP, Daniel, GARGULÁK, Karel. *Zkušenosti rodičů dětí se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP)*. Online. 2022. Dostupné z: <https://www.paqresearch.cz/post/zkusenosti-rodicu-deti-se-svp/>. [cit. 2024-5-4].

BREKKE, Idunn, NADIM, Marjan. *Gendered effects of intensified care burdens: employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway*. Online. *Work, Employment & Society*. 2017; 31(3):391–408. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=sih&AN=122718411&site=ehost-live>. [cit. 2024-04-02].

BROESE VAN GROENOU, Marjolein I., DE BOER, Alice. *Providing informal care in a changing society*. Online. *European Journal of Ageing*. 2016 ;13(3):271–9. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2016-19150-001&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-05].

BUBER, Martin: *Já a ty*. Portál. 2016, 128 s. 978-80-262-1093-1.

CADY, Rhonda, BELEW, John. Parent Perspective on Care Coordination Services for Their Child with Medical Complexity. *Children (Basel)*. Online. 2017, 6; 4(6):45. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/children4060045>. [cit. 2024-05-013].

CES, Sophie, HLEBEC, Valentina, YGHEMONDS, Stecy. *Analytic Review of Existing Valuation Methods*. Online. Eurocarriers. 2019. Dostupné z: <https://eurocarers.org/publications/valuing-informal-care-in-europe/>. [cit. 2023-04-10].

COHEN, Deborah J, CRABTREE, Benjamin F. Qualitative research guidelines project. Online. 2006. Dostupné z: <http://www.qualres.org/>. [cit. 2024-01-15].

COLOMBO, Francesca, LLENA-NOZAL, Ana, MERCIER, Jérôme, TJADENTS, Frits. *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. Online. OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, 2011. ISBN 978-92-64-09775-9 (PDF). Dostupné z www: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en>. [cit. 2021-09-07].

COOK, Jason E, TOVIN, Melissa M, KENYON, Lisa K. *Understanding the Lived Experience of Caring for a Child With Severe Cerebral Palsy: A Critical Step Toward Psychologically Informed Family-Centered Care*. PTJ: Physical Therapy & Rehabilitation Journal. Apr 2022, Vol. 102, Issue 4, p.1-9. Dostupné z: <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1093/ptj/pzab294>. [cit. 2024-05-03-].

CORBIN, Juliet, STRAUSS, Anselm. Book Review. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage. 2008.

ČELEDOVÁ, Libuše, ČEVELA, Rostislav, WIJA, Petr, HOLMEROVÁ, Iva: *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD*. Online. 2013. Dostupné z www: <https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2013/02/12.pdf>. [cit. 2023-12-10].

ČENĚK, Jiří, BREŠOVÁ, Jitka, SMOLÍK, Josef: *Interkulturní psychologie: současný výzkum a aplikace*. 1. vyd. Brno: Mendelova univerzita v Brně, 2013. ISBN 978-80-7375-750-2.

ČERNÁ, Marie, a kol. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vydání. Praha: UK Karolinum. 2015, 222 s. ISBN 978-80-246-3071-7.

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY. *Multidisciplinarita. Není jen více odborníků na jednom pracovišti*. Online. Národní zdravotnický informační portál. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2024. ISSN 2695-0340. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>. [cit. 2024-01-10].

ČESKO. *Nařízení vlády č. 377/2011 ze dne 30. listopadu 2011, o úpravě náhrady za ztrátu na služebním příjmu po skončení neschopnosti ke službě vzniklé služebním úrazem nebo nemocí z povolání a o úpravě náhrady nákladů na výživu pozůstalých*. Online. In: *Zákony pro lidi*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-377>. [cit. 2023-03-20].

ČESKO. Vyhláška č. č. 39/2012 ze dne 23. ledna 2012, o dispenzární péči. Online. In: Zákony pro lidi. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-39>. [cit. 2023-03-22].

ČESKO. Zákon č. 108/2006 ze dne 14. března 2006, o sociálních službách. Online. In: Zákony pro lidi. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>. [cit. 2023-03-01].

ČESKO. Zákon č. 372/2011 ze dne 6. listopadu 2011, o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). Online. In: Zákony pro lidi. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>. [cit. 2023-03-12].

ČESKO. Zákon č. 561/2004 ze dne 24. září 2004, Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). Online. In: Zákony pro lidi. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>. [cit. 2024-05-01].

ČESKO. Zákon č. 164/2001 ze dne 13. dubna 2001, o přírodních léčivých zdrojích, zdrojích přírodních minerálních vod, přírodních léčebných lázních a lázeňských místech a o změně některých souvisejících zákonů (lázeňský zákon). Online. In: Zákony pro lidi. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2001-164>. [cit. 2024-05-01].

ČESKO. Zákon č. 48/1997 ze dne 7. března 1997, o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. Online. In: Zákony pro lidi. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>. [cit. 2023-12-01].

ČESKO. Zákon č. 586/1992 ze dne 20. listopadu 1992 České národní rady o daních z příjmů. Online. In: Zákony pro lidi. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1992-586>. [cit. 2023-12-11].

ČESKO. Zákon č. 565/1990 ze dne 13. prosince 1990 České národní rady o místních poplatcích. Online. In: Zákony pro lidi. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1990-565>. [cit. 2023-12-11].

ČESKO. Zákon č. 348/2005 ze dne 5. srpna 2005, o rozhlasových a televizních poplatcích a o změně některých zákonů. Online. In: Zákony pro lidi. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-348>. [cit. 2023-12-11].

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD [ČSÚ]. *Statistická ročenka České republiky*. Online. In: Český statistický úřad. 2022. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/statisticka-rocenka-ceske-republiky-2022>. [cit. 2024-05-27].

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD [ČSÚ]. *Děti se zdravotním postižením a osoby se zdravotním postižením žijící mimo soukromé domácnosti - 2017, 2018*. Online. In: Český statistický úřad. 2019. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/deti-se-zdravotnim-postizenim-a-osoby-se-zdravotnim-postizenim-zijici-mimo-soukrome-domacnosti-2017-2018>. [cit. 2024-05-14].

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD [ČSÚ]. *Výběrové šetření osob se zdravotním postižením - 2018*. Online. In: Český statistický úřad. 2018. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-osob-se-zdravotnim-postizenim-2018>. [cit. 2024-05-07].

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD [ČSÚ]. *Příjmy a životní podmínky domácností - 2017*. Online. In: Český statistický úřad. 2017. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/prijmy-a-zivotni-podminky-domacnosti-rn2to6gtkz>. [cit. 2024-01-07].

DAHIYA Angela V, RUBLE, Lisa, KURAVACKEL Grace, SCARPA Angela. *Efficacy of a telehealth parent training intervention for children with autism spectrum disorder: Rural versus urban areas*. Online. Evidence-Based Practice in Child & Adolescent Mental Health. 2022, Vol. 7, Issue 1, p. 41-55. 15p. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=154758493&site=ehost-live>. Acesso em: 4 jun. 2024. [cit. 2024-05-23]. [cit. 2024-05-15].

DEJONG, Neal A, WOOD, Charles T, MORREALE, Madlyn C, ELLIS, Cameron, DAVIS, Darragh, FERNANDEZ, Jorge, ET AL. *Identifying Social Determinants of Health and Legal Needs for Children With Special Health Care Needs*. Online. Clinical Pediatrics. 2016, 55(3):272–7. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=112916400&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-27].

DISMAN, D.: *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Karolinum. 2022, 374 s. ISBN 9788024650531.

DOHNALOVÁ, Zdeňka, HUBÍKOVÁ, Olga. *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně*. Zajištění odborných studií a analýzy pro účely sestavení. 2013, 3: 2013-2015.

DRUGA, Rastislav, ŠVESTKOVÁ, Olga, ANGEROVÁ, Yvona, PFEIFFER, Jan, VOTAVA, Jiří. *Rehabilitace motoriky člověka*. Grada Publishing, a.s. 2017, 160 s. ISBN 978-80-2710-084-2.

ŘURECHOVÁ, Markéta. *Multidisciplinární přístup k dětem s kombinovaným postižením*. Diplomová práce. Brno: Masarykova Univerzita. Pedagogická fakulta. Katedra speciální pedagogiky, 2006.

EDACZ. *Historie rané péče v ČR*. Online. ©2023. Dostupné z: <https://www.eda.cz/cz/o-nas/historie-rane-pece-v-ceske-republice>. [cit. 2024-04-07].

EUROPEAN COMMISSION, DIRECTORATE-GENERAL FOR EMPLOYMENT, SOCIAL AFFAIRS AND INCLUSION, ZIGANTE, V., *Informal care in Europe – Exploring formalisation, availability and quality*. Online. Publications Office of the European Union. 2018. Dostupné z: <https://data.europa.eu/doi/10.2767/78836>. [cit. 2024-06-12].

EUROPEAN COMMISSION, DIRECTORATE-GENERAL FOR JUSTICE AND CONSUMERS. *The European Union's plan for children's rights*. Online. Publications Office of the European Union. 2021. Online. Dostupné z: <https://data.europa.eu/doi/10.2838/097198>. [cit. 2024-06-12].

EUROPEAN UNION: *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society*. Online. Luxembourg: Publications Office of the European Union. 2014. ISBN 978-92-79-39282-5. Dostupné z: <https://data.europa.eu/doi/10.2767/32352>. [cit. 5.2.2023].

EUROSTAT. *Level of disability (activity limitation) by sex, age and income quintile*. Online. In: Eurostat. 2023. Dostupné z: https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/hlth_silc_12_custom_11558622/default/bar?lang=en. [cit. 2024-05-27].

EUROSTAT. *Level of disability (activity limitation) by sex, age and income quintile*. Online. In: Eurostat. 2022. Dostupné z: https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/hlth_silc_12/default/bar?lang=en. [cit. 2024-05-27].

EVROPSKÁ RADA, RADA EVROPSKÉ UNIE. *Doporučení rady o přístupu k cenově dostupné vysoce kvalitní dlouhodobé péči*. Online. 2022a. Dostupné z: <https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-13948-2022-INIT/cs/pdf>. [cit. 2023-12-10].

EVROPSKÁ RADA, RADA EVROPSKÉ UNIE. *Ministři EU přijali doporučení týkající se předškolní péče a dlouhodobé péče*. Online. Tisková zpráva. 2022b. Dostupné z: <https://www.consilium.europa.eu/cs/press/press-releases/2022/12/08/eu-ministers-adopt-recommendations-on-early-childhood-and-long-term-care/>. [cit. 2023-12-10].

EVROPSKÁ ROZVOJOVÁ AGENTURA. *Formální dlouhodobá péče*. Online. 2014. Dostupné z: <http://pecujeme.eracr.cz/pece-v-cr-a-v-eu/formalni-dlouhodob-pece/>. [cit. 2021-09-09].

FEE A, MCILFATRICK S, RYAN A. *Exploring Formal Care Providers' Perspectives of the Support Needs of Older Male Spousal Care-givers: A Focus Group Study*. Online. British Journal of Social Work. 2021; 51(1):205–22. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=sih&AN=148852506&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-27].

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál. 2010, 256 s. ISBN 978-80-7367-815-9.

FISCHER, Slavomil, ŠKODA, Jiří. *Speciální pedagogika Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vydání, Triton. 2008, 200 s. ISBN 978-80-7387-014-0.

FLICK, Uwe. *An Introduction to Qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publication, 2006, 443 s. ISBN 141291146X.

FOX, Ann, REEVES, Scott. *Interprofessional collaborative patient-centred care: A critical exploration of two related discourses*. Online. *Journal of Interprofessional Care*. Mar2015, Vol. 29 Issue 2, p. 113-118. Dostupné z: <https://doi.org/10.3109/13561820.2014.954284>. [cit. 2023-18-02].

FRYČ, Vladislav; CHMELOVÁ, Martina a ADÁMKOVÁ, Petra (ed.). *Neformální péče v teorii a praxi: sborník odborných statí*. V Praze: pro Alfa Human Service, z.s. vydala Pasparta Publishing. 2021. ISBN 978-80-88290-85-8.

GANONG, G., COLEMAN, C., & ASHTON, C. *Gatekeeping after separation and divorce*. In Drozd, Saini, M., Olesen, N. (Eds.). *Parenting plan evaluations: Applied research for the family court* (2nd ed., pp. 308–345). New York: Oxford University Press. 2016.

GARIN, Eugenio. *Renesanční člověk a jeho svět*. 1. vydání. Praha: Vyšehrad, spol. s r.o. 2003. ISBN 80-7021-653-0.

GEISLER, Hana, HOLEŇOVÁ, Aněžka, HOROVÁ, Terezie, JIRÁT, Daniel, SOLNÁŘOVÁ, Dagmar, SCHLANGER, Jiří, TOMÁŠKOVÁ, Vladimíra. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Online. 2015a. Dostupné z: https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2018/11/1_Výstupní-analytická-zpráva.pdf. [cit. 2022-10-14].

GIROUX Catherine M., WILSON Lindsay A, CORKETT Julie K. *Parents as partners: Investigating the role(s) of mothers in coordinating health and education activities for children with chronic care needs*. Journal of Interprofessional Care. 2019, Vol. 33, Issue 2, p. 243-251. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2019-11087-013&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-07].

GORFUNKEL, Alexandr: *Renesanční filozofie*. 1. vyd. Praha: Svoboda. 1987, 377 s.

GRÜNEROVÁ - LIPPERTOVÁ, Marcela. *Trauma mozku a jeho rehabilitace*. 1. Vydání, Galén. 2009, 148 s. ISBN 978-80-7262-569-7.

HÁJKOVÁ, Vanda, STRNADOVÁ, Iva. *Inkluzivní vzdělávání: teorie a praxe*. 1. Vydání. Grada. 2010, 217 s. ISBN 9788024730707.

HAMAMA, Liat. Perceived social support, normalization, and subjective well-being among family members of a child with autism Spectrum disorder. Online. *J Autism Dev Disord*. 2023, 54, p. 1468–1481 <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1007/s10803-022-05857-9>. [cit 2024-05-01].

HAMERNÍKOVÁ, Lada. *Doplňková činnost neziskových organizací poskytujících sociální služby*. Online, diplomová práce. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2016. Dostupné z: https://theses.cz/id/44p009/Hamernkov_Lada_-_DP.pdf. [cited 2024-03-02].

HANKINS, James. *Renesanční filosofie*. 1. vydání. Praha: OIKOYMENH. 2011, 547 s. Dějiny filosofie; sv. 7. ISBN 978-80-7298-418-3.

HARTMANN - RICO. *Slovník nejčastějších pojmů v sociálních službách*. Online. ©2024. Dostupné z: <https://www.pecujislaskou.cz/cs-cz/rady-a-tipy//cz/clanky/slovník-nejcastejsich-pojmu-v-socialnich-sluzbach>. [cit. 2024-03-01].

HARTLEY, Sigan L., BARKER, Erin T., SELTZER, Marsha Mailic, FLOYD, Frank, GREENBERG, Jan, ORSMOND, Gael, et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autistic spectrum disorder. Online. *Journal of Family Psychology*, 2010, 24, p. 449–457. Dostupné z: <https://doi.org/10.1037/a0019847>. [cit. 2024-02-16].

HENDL, Jan: Kvalitativní výzkum v pedagogice. In: Konference ČAPV. 2006. Online. Dostupné z: <https://capv.cz/wp-content/uploads/2020/05/Hendl.pdf>. [cit. 2024-03-12].

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace. 5. přepracované vydání. Portál. 2023, 496 s. ISBN 978-80-262-1968-2.

HENGELAAR, Aldiene Henrike, VAN HARTINGSVELDT, Margo, WITTENBERG Yvette, VAN ETTEN-JAMALUDIN, Faridi, KWEKKEBOOM Rik, SATINK Ton. Exploring the collaboration between formal and informal care from the professional perspective—A thematic synthesis. Online. *Health Social Care Community*. 2018; 26:474–485. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/hsc.12503>. [cit. 2024-02-12].

HENRIKSEN, Jan-Olav, VETLESEN, Arne, J. *Blízke a vzdálené*. Etické teorie a principy práce s lidmi. Brno. 2000, 215 s. ISBN 80-85834-85-5.

HLEBEC V, SRAKAR A, MAJCEN B.: Long-Term Care Determinants of Care Arrangements for Older People in Europe: Evidence from SHARE. Online. Review for Social Policy/ Revija za Socijalnu Politiku. 2019; 26(2):135–52. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=138025356&site=ehost-live>. [cit.2024-05-08].

HOLUB, Josef: *Stručný etymologický slovník jazyka českého: Se zvláštním zřetelem k slovům kulturním a cizím*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. 1967, 527 s. Kód: E/03559.

HORECKÝ, Jiří, POTŮČEK, Martin, CABRNOCH, Milan, KALVACH, Zdeněk.: *Reforma dlouhodobé péče pro Českou republiku. Jak vyřešit problémy sociálně-zdravotních služeb v ČR a jak nastavit udržitelný systém dlouhodobé péče*. 1. Vydání. Asociace poskytovatelů sociálních služeb. 2021. str. 36. ISBN: 978-80-88361-14-5. Dostupné z: https://www.apsscr.cz/files/files/A4_STUDIE_LCT_2021_FINAL.pdf

HRDÁ, Karolína: *Multidisciplinární tým v akci*. Online. Sue Ryder. 2018. ISBN 978-80-907190-1-9. Dostupné z [www: https://www.sue-ryder.cz/www/files/ckfiles/file/MDT_v_akci_A4_web.pdf](https://www.sue-ryder.cz/www/files/ckfiles/file/MDT_v_akci_A4_web.pdf). [cit. 2021-01-26].

HRKAL, Jakub. *Děti se zdravotním postižením a osoby se zdravotním postižením žijící mimo soukromé domácnosti*. Online. In: Český statistický ústav. 2019. Dostupné z [www: https://www.czso.cz/documents/10180/130887156/26002319.pdf/4285473c-ec3e-4725-bf09-5860ee0f9757?version=1.3](https://www.czso.cz/documents/10180/130887156/26002319.pdf/4285473c-ec3e-4725-bf09-5860ee0f9757?version=1.3). [cit. 2023-09-06].

HRUBOŇOVÁ, Ivana: *Péče v komunitě*. Online. 2019. Dostupné z: <https://www.vovcr.cz/odz/zdrav/115/page00.html>. [cit. 2023-12-19].

HUBÁLKOVÁ, Pavla: *Klíčovým úkolem lidské existence je rozumět vlastnímu životu ve světle toho, co se děje*. Online. iForum. Online magazín Univerzity Karlovy. 2020. ISSN 1214-5726. Dostupné z: <https://iforum.cuni.cz/IFORUM-16891.html>. [citace 2022-05-28].

HUBÍKOVÁ, Olga. *Přímé platby za péči v kontextu nevyjasněného statusu neformální péče*. Sociální práce/Sociální práca. Roč. 12, č. 4, 2012, s. 113-126. ISSN 1213-6204.

HUBÍKOVÁ, Olga. *Rozvoj sociální práce zaměřené na rodinné pečující*. In: FRYČ, Vladislav; CHMELOVÁ, Martina a ADÁMKOVÁ, Petra (ed.). *Neformální péče v teorii a praxi: sborník odborných statí*. V Praze: pro Alfa Human Service, z.s. vydala Pasparta Publishing. 2021. s. 84 - 122. ISBN 978-80-88290-85-8.

CHEN, Quanjing, YANG, Haichuan, ROOKS, Brian, ANTHONY, Mia, ZHANG, Zhengwu, TADIN, Duje, HEFFNER, Kathi L., LINN, Feng L. *Autonomic flexibility reflects learning and associated neuroplasticity in old age*. Online. 2020. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32510759/#full-view-affiliation-1>. [cit. 2024-1-7].

CHMELOVÁ, Martina. *Slasti a strasti pečujících*. V Praze: Pasparta. 2023. ISBN 978-80-88429-72-2.

CHMELOVÁ, Martina, KOCOuroVÁ, Veronika, SYROVÁTKOVÁ, Petra. *Sdílená péče o rodinu s dítětem se ZP*. Praha: Alfa Human Service. 2015, 62 s. ISBN 978-80-260-8326-9.

CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu. Základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualizované vydání. Grada Publishing, a.s. 2016, 254 s. ISBN 978-80-271-9225-0.

CHYTRÝ, Vlastimil, KROUFEK, Roman, JANOVEC, Jan, NOVÁKOVÁ, Alena. *Moderní přístupy pedagogického výzkumu a analýzy dat*. Online. 2020. Dostupné z: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjAiaXm7-6EAxX-8rsIHXuSD_QQFnoECBMQAQ&url=https://www.pf.ujep.cz/wp-content/uploads/2018/06/Skripta_V_R_J_A.docx&usg=AOvVaw2wPP4NAxzzXzt1s8VcSxvA&opi=89978449. [cit. 2024-3-12].

INGLESE, Cara N, ELLIOTT, Alison M, LEHMAN, Anna. New developmental syndromes: Understanding the family experience. Causes study. Online. *Journal of Genetic Counselling*. 2019, Vol. 28, p. 202 – 212. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/jgc4.1121>. [cit. 2024-05-12].

ISA, Siti Nor Ismalina, ISHAK, Ismarulyusda, AB RAHMAN, Azriani, MOHD SAAT, Nur Zakiah, CHE DIN, Normah, LUBIS, Syarif Husin, MOHD ISMAIL, Muhammad Faiz. Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature (2016). *Asia journal of Psychiatry*. October 2016, Vol 23., p. 71-77. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>. [cit. 2024-05-11].

JACOBS, M. T., BROESE, V. G., & DEEG, D. J. *Discussion between in-formal and formal caregivers of community- dwelling older adults*. Tijdschr Gerontol Geriatr. 2014 Apr; 45(2):69-81. ISSN: 0167-9228 Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2014-24673-001&site=ehost-live>. [cit. 2024-04-15].

JANÁK, Dušan. *Vybrané metody výzkumu*. 2018. Dostupné z: https://is.slu.cz/el/fvp/leto2021/UVSRPHK016/um/VYBRANE_METODY_VYZKUMU.pdf. [cit. 2024-03-12].

JANG J, KIM G, JEONG H, LEE N, OH S. *Meta-analysis on the effectiveness of parent education for children with disabilities*. Online. World journal of clinical cases. 2023 Oct 16; Vol. 11 (29), p. 7082-7090. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=37946766&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-05].

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 1. Praha: Triton. 2001, 158 s. ISBN 80-7254-192-7.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii*. 1. Vyd. ZSF JU. 2011. ISBN 978-80-7394-310-3.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Multidisciplinární tým z hlediska sociálního pracovníka*. In: KODYMOVÁ, Pavla (ed). *Sociální pracovník v multidisciplinárním týmu*. Online. Sešit sociální práce. Ministerstvo práce a sociálních věcí. 2015. s. 7-13. ISBN 978-80-7421-088-4. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/953091/3ssp.pdf/7f72a3fc-91fc-c606-6781-cb374d528797>. [cit. 2024-03-02].

JÁNSKÁ, Anna. *Rehabilitace u spinální muskulární atrofie*. Online. Česká a Slovenská Neurologie a Neurochirurgie. 2020 Supplement 2, Vol. 83, p. 2S31-2S34. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=147741900&lang=cs&site=ehost-live>. [cit. 2024-01-03].

JAROŠOVÁ, Darja. *Úvod do komunitního ošetřovatelství*. Grada Publishing a.s. 2007, 100 s. ISBN 978-80-247-2150-7.

JEDLIČKOVÁ, Anetta. *Etické aspekty paliativní péče*. Online. General Practitioner/ Praktický Lékař. 2023; 103(3):152–8. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=172285794&lang=cs&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-03].

JOHNOVÁ, Milena, JANEČKOVÁ, Hana. *Principy obsažené ve Věcném záměru zákona o dlouhodobé péči*. Online. 2013. Dostupné z [www: https://www.mpsv.cz/files/clanky/17450/C1_Principy_v_zakone_o_dlouhodob_e_peci_FINAL.pdf](https://www.mpsv.cz/files/clanky/17450/C1_Principy_v_zakone_o_dlouhodob_e_peci_FINAL.pdf). [cit. 2020-09-06].

KARAMAN, Seda, ÖZDEMİR, Özlem Çınar. *Investigation of the levels of low back pain, depression, and burnout of the personnel providing formal care for children with disability and elderly individuals*. Online. Agri: Agri (Algoloji) Derneği'nin Yayın organidir = The journal of the Turkish Society of Algology. 2022; 34(4):298–307. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=36300744&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-14].

KAUFMAN, Robert L, PICKAR, Daniel B. *Understanding Parental Gatekeeping in Families with a Special Needs Child*. Online. Family Court Review. 2017; 55(2):195–212. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=122452067&site=ehost-live>. [cit. 2024-04-02].

KESER, Rabia Sehe, ATEŞ, Elif, UĞUR, Esra. *Evaluation of the Relationship Between the Levels of Hope and Anxiety in Family Caregivers of Patients in Intensive Care Units*. Turkish Journal of Intensive Care. 2023; 21(4):263–71. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=173953921&site=ehost-live>. [cit. 2024-03-06].

KLATTE Inge S, KETELAAR, Marjolijn, DE GROOT, Annemieke, BLOEMEN, Manon, GERRITS, Ellen *Collaboration: How does it work according to therapists and parents of young children? A systematic review*. Online. Child: care, health and development. 2024; 50(1):e13167. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=37724049&lang=cs&site=ehost-live>. [cit. 2024-03-01].

KLEPÁČKOVÁ, Olga, KREJČÍ, Zuzana, ČERNÁ, Martina. Sociální práce na příkladech z praxe. Grada Publishing a.s. 2022, 136 s. ISBN 978-80-271-3074-0.

KLONOFF, P. S.: *Psychotherapy after brain injury: principles and techniques*. New York: The Guilford Press. 2010, 288 s. ISBN 978-16-0623-862-2.

KLUSÁČEK, Jan, KŘIŽANOVÁ, Barbora: *Zpráva o stavu péče o ohrožené děti v ČR 2023. Prevence ohroženého dítěte stále Achillovou patou*. Online. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy a Nadace J&T. 2023. Dostupné z: https://www.edu.cz/wp-content/uploads/2023/06/Zprava_pece_ohrozene_deti_2023.pdf. [cit. 2024-03-01].

KLUSÁČKOVÁ, Marie, HRADILKOVÁ, Terezie. *Raná péče očima rodičů*. Online. 2017. Dostupné z: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/a1_rodice_ranapece.pdf. [cit. 2024-03-01].

KNAPOVÁ, Jaroslava. *Rehabilitační ošetřovatelství*. Online. 2019. Dostupné z: <https://www.vovcr.cz/odz/zdrav/486/page00.html>. [cit. 2024-01-03].

KOCOUROVÁ, Veronika. *Sdílená péče v rodinách s člověkem se zdravotním postižením či oslabením*. In: CHMELOVÁ, Martina. *Slasti a strasti pečujících*. V Praze: Pasparta, 2023. s. 64-72. ISBN 978-80-88429-72-2.

KOCOUROVÁ, Veronika. *Potřeby rodin s dětmi se zdravotním postižením - část I*. Online. In: alfabet.cz 24.7.2023. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnim-postizenim/pece-o-dite/potreby-rodin-s-detmi-se-zdravotnim-postizenim-i-cast/>. [cit. 2023-12-30].

KOCOUROVÁ, Veronika, PADRTOVÁ, Kristýna. *Potřeby rodin s dětmi se zdravotním postižením - část II*. Online. In: alfabet.cz 1.8.2023(a). Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnim-postizenim/potreby-rodin-s-detmi-se-zdravotnim-postizenim-ii-cast/>. [cit. 2023-12-30].

KOCOUROVÁ, Veronika, PADRTOVÁ, Kristýna. *Potřeby rodin s dětmi se zdravotním postižením - část III*. Online. In: alfabet.cz 1.11.2023(b). Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/pecuji-o-seniora/rodina-sdilena-pece-po-mrtvici/potreby-rodin-s-detmi-se-zdravotnim-postizenim-cast-iii/>. [cit. 2023-12-30].

KODATE Naonori, TIMONEN, Virpi. *Bringing the family in through the back door: The stealthy expansion of family care in Asian and European long-term care policy*. Journal of Cross-Cultural Gerontology. 2017; 32(3):291–301. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2017-25802-001&site=ehost-live>. [cit. 2024-03-06].

KODYMOVÁ, Pavla. *MULTIDISCIPLINÁRNÍ týmy v praxi sociální práce*. In: KODYMOVÁ, Pavla. *Sociální pracovník v multidisciplinárním týmu*. Online. Sešit sociální práce. Ministerstvo práce a sociálních věcí. 2015. s. 40 - 54. ISBN 978-80-7421-088-4. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/953091/3ssp.pdf/7f72a3fc-91fc-c606-6781-cb374d528797>. [cit. 2024-03-02].

KOLÁŘOVÁ, Zdenka. *Dětská paliativní péče se bez mezioborové spolupráce neobejde*. Online. Medical Tribune. 2023. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/zdravotnictvi/detska-paliativni-pece-se-bez-mezioborove-spoluprace-neobejde/>. [cit. 2024-03-03].

KOLEGAROVÁ Věra, ZELENÍKOVÁ, Renáta. *Hodnocení definujících charakteristik ošetrovatelské diagnózy přetížení pečovatele*. Online. Central European Journal of nursing and Midwifery. 2011; 2(4):282-7. Dostupné z: https://cejnm.osu.cz/cz/artkey/cjn-201104-0002_hodnoceni-definujicich-charakteristik-osetrovatelske-diagnozy-pretizeni-pecovatele.php. [cit. 2023-02-03].

KOSHERBAYEVA L, TOLGANBAEVA K, SABYRDILDA Z, KOZHAGELDIYEVA L. *Psychological Support for Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorders*. Online. Interdisciplinary Approaches to Medicine. 2023; 4(2):4–11. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=176171143&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-14].

KOTALOVÁ JŮZOVÁ, Kristýna, POLÁKOVÁ, Jana Poláková, HOUŠKA, Pavel, (eds). *Inovace v práci s ohroženými dětmi a rodinami*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. 2019, 254 s. ISBN 978-80-7421-199-7.

KOTRUSOVÁ, Miriam, DOBIÁŠOVÁ, Karolína, HOŠŤÁLKOVÁ, Jitka. *Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR*. Online. Odborný recenzovaný časopis – Fórum sociální politiky. Dvuměsíčník, ročník 7, číslo 6/2013. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v.v.i., s. 10-20. ISSN 1803-7488. Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP_2013-06.pdf. [cit. 2023-12-19].

KOZÁKOVÁ, Radka, VÉVODOVÁ, Šárka, VÉVODA, Jiří, MERZ, Lukáš, GRYGOVÁ, Bronislava, KOZÁK, Jiří. Syndrom vyhoření u rodinných a profesionálních pečujících. Online. *Profeseonline*. 2017. DOI: 10.5507/pol.2017.001. Dostupné z: <https://profeseonline.upol.cz/pdfs/pol/2017/01/01.pdf>. [cit. 2024-01-12].

KRÁSA, Václav, HORECKÝ, Jiří, BEZDĚK, Vladimír, POTŮČEK, Martin. *Pojištění dlouhodobé péče v České republice*. Online. Časopis Sociální služby. 2021 Dostupné z: https://horecky.cz/wp-content/uploads/2021/06/1611395218_ss-pojisteni-ltc.pdf. [cit. 2023-12-12].

KUTHAN, Robert, PELCOVÁ, Naděžda, ZICHA, Zbyněk. *Kapitoly z didaktiky filozofie, etiky a společenských věd*. Praha. 2018, 321 s. ISBN 978-80-7290-983-4.

KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Grada. 1. vydání. 2009, 176 s. ISBN 978-80-247-2713-4.

KUZNÍKOVÁ, Iva. *Dlouhodobá zdravotně-sociální péče*. Ostravská Univerzita. Studijní opora. 2017, 96 str. ISBN 978-80-7464-968-4.

KVAPILOVÁ, Světlá. *Kapitoly ze sociální pedagogiky*. Dotisk 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. 2001, 63 s. ISBN 80-7067-669-8.

KVĚTOŇOVÁ, Lea, NĚMEC, Zbyněk, PELCOVÁ, Naděžda, ZICHA, Zbyněk. (Ed.). *Lze vychovávat k úctě a sebeúctě?* Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2020. *Studia didactica*. ISBN 978-80-7603-185-2.

KYUNG DO, Young, NORTON, Edward C, STEARNS, Sally C, VAN HOUTVEN, Courtney H. Informal care and caregivers health. Online. *Journal Metric: Health Economy*. 2013 Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/hec.3012> [cit. 2024-01-07].

LANGMEIER Josef, KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Vývojová psychologie*. 2. aktualizované vydání. Grada. 2006, 368 s. ISBN 978-80-247-1284-0.

LECHTA, Vikror. (Ed.). *Inkluzivní pedagogika*. Praha: Portál. 2016, 600 s. ISBN 978-80-262-1123-5.

LECHTA, Viktor (ed). *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál. 2010, 404 s. ISBN 978-80-7367-679-7.

LÉVINAS, Emanuel. *Etika a nekonečno*. Praha. 1994, 197 s. ISBN 80-85241-67-6.

LISTINA ZÁKLADNÍCH PRÁV EVROPSKÉ UNIE, Hlava I: *Důstojnost*. Online. In: *Zákony pro lidi*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/pravoEU/dokument?celex=12012P%2FTXT>. [cit. 2022-05-02].

LÓPEZ-MARTÍNEZ, Catalina, ORGETA, Vasiliki, FRÍAS-OSUNA, Antonio, DEL-PINO-CASADO, Rafael. *Coping and anxiety symptoms in family carers of dependent older people: Mediation and moderation effects of subjective caregiver burden*. Online. *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*. 2024, vol. 56, no. 3, p. 371–81. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=38282022&site=ehost-live>. [cit. 2024-03-06].

LOVELL, Brian, ELDER, Greg, J, WETHERELL, Mark A. Sleep disturbances and physical health problems in caregivers of children with ASD. Online. *Research in Developmental Disabilities*. June 2021, Volume 113, 103932. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103932>. [cit. 2024-05-09].

LYU JY, HU B, WITTENBERG R, KING D. *The relationships between informal and formal social care for older people in England: A comparison before and after the Care Act 2014*. Online. *Journal of Aging & Social Policy*. 2023 Jun 25;1–18. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=164458694&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-06].

MAHMOUD, Hend Karem, MOURAD, Ghada Mohammed, ZAKIRANIA, Abdel-Hamid, MOHAMMED, Hoda Sayed. *Effect of counselling intervention on stress and expressed emotions among family caregivers of children with autism*. Online. Journal of Medicine & Life. 2023, Vol. 16, Issue 11, p. 1646 - 1651. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=175632669&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-23].

MAREČKOVÁ Jana. *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. Praha: Grada Publishing, a.s. 2006, 264 s. ISBN 80-247-1399-3.

MARKOVÁ, Daniela, DUDOVÁ, Iva, MAULISOVÁ, Alice, MATOUŠOVÁ, Kristýna, SKLENÁŘOVÁ, Sandra, TUKOVÁ, Jana, HLADÍKOVÁ, Marie. *Předčasně narozené děti. Péče o duševní zdraví předčasně narozených dětí*. Centrum komplexní péče pro děti s perinatální zátěží. Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu VFN a 1. LF UK, Praha. 2023. Dostupné z: <https://www.vfn.cz/wp-content/uploads/2023/08/PND-brozura.pdf>. [cit. 2024-03-02].

MARTINEZ B, PECHLIVANOGLU P, MENG D, TRAUBICI B, MAHOOD Q, KORCZAK D, et al. *Clinical Health Outcomes of Siblings of Children with Chronic Conditions: A Systematic Review and Meta-Analysis*. Online. The Journal of pediatrics. 2022 Nov. ;250:83. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=35810772&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-15].

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 2., přeprac. Vydání Praha: Portál. 2008. ISBN 978-80-7367-368-0.

MCCARTHY, Elaine, GUERIN, Suzanne. *Family-centred care in early intervention: A systematic review of the processes and outcomes of family-centred care and impacting factors*. Online. Child: care, health and development. 2022; 48(1):1–32. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=34324725&lang=cs&site=ehost-live>. [cit. 2024-03-01].

METODICKÝ PORTÁL RVP. *Kurikulum*. Národní pedagogický institut České republiky. Online. ©2024. Dostupné z: https://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogický_lexikon/K/Kurikulum. [cit. 2024-01-03].

MICHALÍK, Jan, MOMČEK, Jindřich, FELCMANOVÁ, Lenka, BASLEROVÁ, Pavlína. 2023 - *Strategické dokumenty v oblasti vzdělávání žáků s svp*. Online. Univerzita Palackého v Olomouci. 2023. Dostupné z: <http://katalogpo.upol.cz/obecna-cast/1-soucasna-situace-ve-vzdelavani-zaku-se-specialnimi-vzdelavacimi-potrebami/1-1-charakteristika-promeny-skoly-v-uplynulem-obdobi/1-1-3-strategicke-dokumenty-v-oblasti-vzdelavani-zaku-s-svp/>. [cit. 2023-11-2].

MICHALÍK, Jan, VALENTA, Milan, CHRÁSKA, Miroslav, SLAVÍK, Jan, PETROVÁ, Alena. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Online. Univerzita Palackého v Olomouci. 2011. Dostupné z: https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2018/10/Michalik_QoL_osob_pecujících_UP_2011.pdf. [cit. 2024-02-23].

MICHALÍK, Jan. *Rodina s dítětem se zdravotním postižením*. Online. In: Šance dětem, Online. ©2011 - 2024. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/rodina-a-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml#pocet-rodin>. [cit. 2022-05-23].

MICHALÍK, Jan, BASLEROVÁ, Pavlína, RŮŽIČKA, Michal, a kol. *Postoje pedagogických pracovníků k vybraným aspektům společného vzdělávání*. Online. Univerzita Palackého v Olomouci. 2018. Dostupné z: https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2018/10/Postoje_pg_pracov_k_inkluz_vzdel_Michalik.pdf. [cit. 2024-02-23].

MICHALÍK, Jan. *Metodický průvodce rodiče dítěte se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Online. EdA, o.s., Ústí nad Labem. 2012. ISBN 978-80-904927-8-3 (PDF). Dostupné z www: https://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/Metodicky_pruvodce.pdf. [cit. 2021-01-18].

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji?* Online. 2010. In: Příspěvek na konferenci „OHROŽENÉ DÍTĚ II. Praha. 12.5. 2010. Nadace Sirius. Dostupné z: <http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf>. [cit. 2023-12-22].

MICHALÍK, Jan a kol. *Odborné sociální poradenství pro zdravotně postižené – postoje uživatelů a poskytovatelů (souhrnná zpráva z výzkumu)*. Olomouc: VCIZP, 2009. 57 s.

MIRZA M, KRISCHER A, STOLLEY M, MAGAÑA S, MARTIN M. *Review of parental activation interventions for parents of children with special health care needs*. Online. Child: Care, Health & Development. 2018; 44(3):401–26. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=128973186&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-17].

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR (MPSV ČR). *Informace o vyplacených dávkách v resortu MPSV ČR v srpnu 2018*. Online. 2018. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/372765/Informace_o_vyplacenych_davkach_v_srpnu_2018.pdf/096517d3-4d54-aca8-6851-e37a61284891. [cit. 2024-03-02].

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR (MPSV ČR). *Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016 - 2025*. Online. 2016. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/577769/NSRSS.pdf/>. [cit. 2023-11-09].

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR (MPSV ČR). *Sleva na pojistném*. Online. 2023. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/slevy-na-pojistnem>. [cit. 2023-12-02].

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR (MPSV ČR). *Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením*. Online. 2020. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>. [cit. 2024-03-02].

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR (MPSV ČR). *Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR*. Online. 2012. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/954262/publikace_ZD.pdf/8a02adfb-cdeb-10cd-9236-0250a724b4ee. [cit. 2022-06-10].

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR (MPSV ČR). *Národní akční plán inkluzivního vzdělávání 2010-2013*. Online. 2010. Dostupné z: <https://www.databaze-strategie.cz/cz/msmt/strategie/narodni-akcni-plan-inkluzivniho-vzdelavani-2010-2013>. [cit. 2024-03-02].

MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY ČR (MŠMT ČR). *Pedagogicko-psychologické poradny*. Online. 2020. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/file/53206/>. [cit. 2024-03-02].

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR (MZ ČR). *Mezioborová spolupráce v podpoře ohrožených dětí a rozvoj rodičovských kompetencí*. Online. 2024. Dostupné z: <https://www.reformapsychiatrie.cz/clanek/mezioborova-spoluprace-v-podpore-ohrozenych-deti-rozvoj-rodicovskych-kompetenci>. [cit. 2024-02-23].

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR (MZ ČR). *Průvodce reformou psychiatrické péče*. Online. 2019a. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/18149/39439/PrůvodceReformou_komplet.pdf. [cit. 2024-02-23].

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR (MZ ČR). *Reforma péče o duševní zdraví potřebuje nadresortní spolupráci, tu definuje nový národní akční plán*. Online. 2019b. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/reforma-pece-o-dusevni-zdravi-potrebuje-nadresortni-spolupraci-tu-definuje-novy-narodni-akcni-plan/>. [cit. 2024-02-23].

MOJŽÍŠOVÁ, Adéla (ed.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. 2019. ISBN 978-80-7394-738-5.

MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. *Dětská paliativní péče. [Pediatric palliative care]*. Online. Casopis lekaru ceskych. 2018, vol. 157, no. 1, p. 37–40. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=29564906&site=ehost->. [cit. 2024-06-01].

NADAČNÍ FOND ABAKUS. *Osamostatňování mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním. Online. Souhrnná zpráva. 2022. Dostupné z: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Osamostatnovani-analyza-2022-01.pdf*. [cit. 2024-03-01].

NÁRODNÍ ÚSTAV PRO VZDĚLÁVÁNÍ. *Školská poradenská zařízení*. Online. 2024. Dostupné z: <http://archiv-nuv.npi.cz/t/pedagogicko-psychologicke-poradenstvi/skolska-poradenska-zarizeni.html>. [cit. 2024-03-02].

NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ PORTÁL. *Druhy a formy zdravotní péče*. Národní zdravotnický informační portál. Online. ©2023. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/1080-druhy-a-formy-zdravotni-pece>. [cit. 2023-12-20].

NYGÅRD C, CLANCY A. *Unsung heroes, flying blind—A metasyntesis of parents' experiences of caring for children with special health-care needs at home*. Online. Journal of Clinical Nursing. 2018 Aug; 27(15–16):3179–96. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2018-36330-015&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-07].

ORGANIZATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPEMENT (OECD). *Health at a Glance 2021: OECD Indicators*. Online. OECD Publishing, Paris. 2021. Dostupné z: <https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>. [cit. 2023-01-02].

OLIVA-MORENO, Juan, PEÑA-LONGBARDO, Luz M, GARCÍA-MOCHÓN, Leticia, DEL RÍO LOZANO, María, MOSQUERA METCALFE, Isabel, DEL MAR GARCÍA-CALVENTE, María. The economic value of time of informal care and its determinants. (The CUIDARSE Study). Online. 2019. *PLoS One*. 2019 May 21; 14(5):e0217016. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217016>. [cit. 2024-01-07].

OLIVOVA DĚTSKÁ LÉČEBNA. *Dispenziární péče*. Online. ©2024. Dostupné z: <https://www.olivovna.cz/dispenzarni-pece>. [cit. 2024-03-02].

ORTEGA-ORTEGA Marta, DEL POZO-RUBIO, Raúl. *Catastrophic financial effect of replacing informal care with formal care: a study based on haematological neoplasms*. Online. The European journal of health economics: HEPAC: health economics in prevention and care. 2019 Mar; 20(2):303–16. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=30121870&site=ehost-live>. [cit. 2024-03-06].

PAVLÍČKOVÁ, Eva, PAVLÍČEK, Jan. *Edwardsův syndrom - fenotyp, prognóza, etické postoje, odborná a paliativní péče*. Online. Czecho-Slovak Pediatrics/ Cesko-Slovenska Pediatrie. 2021 Sep; 76(6):335–43. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=154740384&lang=cs&site=ehost-live>. [cit. 2024-03-03].

PAVOLINI Emmanuele, RANCI, Costanzo. *Restructuring the welfare state: reforms in long-term care in Western European countries*. Online. Journal of European Social Policy. 3/2008, Vol. 18, p. 246-259. Dostupné z [www: http://rszarf.ips.uw.edu.pl/welfare-state/ranci.pdf](http://rszarf.ips.uw.edu.pl/welfare-state/ranci.pdf). [cit. 2020-09-16].

PELCOVÁ, Naděžda, KVĚTOŇOVÁ, Lea, et al. *Existence a koexistence ve filosofické, speciálně pedagogické a psychologické reflexi*. Praha, Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. 2020, 534 s. ISBN 978-80-7603-154-8.

PELCOVÁ, Naděžda, SEMRÁDOVÁ, Ilona. *Fenomén výchovy a etika učitelského povolání*. Praha: Karolinum. 2014. ISBN 978-80-246-2636-9.

PEŠKOVÁ, Jaroslava, HOGENOVÁ, Anna, KRÁMSKÝ, David, RYBÁK, David. *Vybrané spisy Jaroslavy Peškové*. Praha: Pro Univerzitu Karlovu v Praze, Pedagogickou fakultu vyrobilo vydavatelství a nakl. Kreace. 2010. ISBN 978-80-902125-6-5.

PHOENIX, Michelle, SMART, Eric, KING, Gillian. *"I Didn't Know What to Expect": Describing Parents' Expectations in Children's Rehabilitation Services*. Online. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. 2020 May; 40(3):311–29. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=s3h&AN=143116046&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-07].

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD, spol. s r.o. 2006. ISBN 80-86633-40-3.

PLATÓN. *Faidón*. 6., opr. vyd. Přeložil NOVOTNÝ, František. Praha: OIKOYMENH. 2005. ISBN 80-7298-158-7.

PLEVOVÁ, Ilona, a kol. *Ošetřovatelství II*. Praha: 2. přepracované vydání. Grada. 2019, 200 s. ISBN 978-80-271-0889-3.

PORTÁL INOVACÍ V SOCIÁLNÍ PÉČI. *Formální dlouhodobá péče*. Online. Dostupné z: <http://pecujeme.eracr.cz/pece-v-cr-a-v-eu/formalni-dlouhodob-pece/>. [cit. 2023-18-02].

POSLANECKÁ SNĚMOVNA PARLAMENTU ČESKÉ REPUBLIKY. *Usnesení předsednictva České národní rady ze dne 16. prosince 1992 o vyhlášení Listiny základních práv a svobod jako součásti ústavního pořádku České republiky. Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb. Listina základních práv a svobod - Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb.* Online. Praha: Parlament České republiky, Poslanecká sněmovna, 1992. Dostupné z: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html> [cit. 2023-04-11].

POSLANECKÁ SNĚMOVNA PARLAMENTU ČESKÉ REPUBLIKY. *Předpis č. 82/2015 Sb. Zákon, kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony.* Online. Praha: Parlament České republiky, Poslanecká sněmovna, 2015. Dostupné z: <https://www.psp.cz/sqw/sbirka.sqw?cz=82&r=2015>. [cit. 2023-04-11].

POSLANECKÁ SNĚMOVNA PARLAMENTU ČESKÉ REPUBLIKY. *Předpis 248/2019 Sb. Vyhláška, kterou se mění vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů, a vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů.* Online. Praha: Parlament České republiky, Poslanecká sněmovna, 2019. Dostupné z: <https://www.psp.cz/sqw/sbirka.sqw?cz=248&r=2019>. [cit. 2021-08-01].

POWELL, Trevor J. *Poškození mozku: praktický průvodce pro terapeuty, rodinné příslušníky a pacienty.* Praha: Portál. 2010, 200 s. ISBN 978-80-7367-667-4.

PRÁŠEK, Petr. *Le devenir-autre de l'existence. Essai sur la phénoménologie contemporaine.* Online, diplomová práce. Praha: Univerzita Karlova, Filosofická fakulta, 2019. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/109645/140076832.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. [cit. 2022-05-29].

PRÁZDNÁ, Radka. *Historický vývoj přístupu společnosti k osobám se zdravotním postižením.* In: MOJŽIŠOVÁ, Adéla (ed.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením.* České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2019. s. 23 - 34. ISBN 978-80-7394-738-5.

PROCTOR, Kalynne. *In the "Best Interests" of the Disabled: Legislating Morality and the Power to Initiate Support Orders for Disabled Adults in Ohio*. Online. Cleveland State Law Review. 2017 Jul; 65(3):455–89. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=124550033&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-14].

PUGNEROVÁ, Michaela. *Rodina a dítě s postižením (psychologické aspekty)*. Online. Olomouc. Universita Palackého. 2018. Dostupné z: https://www.pdf.upol.cz/fileadmin/userdata/PdF/VaV/2018/odborne_seminare/Pugnerova_Rodina_a_dite_s_postiz.docx. [cit. 2022-05-12].

EVROPSKÁ RADA, RADA EVROPSKÉ UNIE. *Zdravotní postižení v EU: fakta v číslech*. Online. Infografika. 2024. Dostupné z: <https://www.consilium.europa.eu/cs/infographics/disability-eu-facts-figures/>. [cit. 2024-05-27].

RADWANOWICZ–WANCZEWSKA, Joanny, NICZYPORUK, Pietra, KUŹMICZ, Karola. *Jednostka a państwo: na przestrzeni wieków*. Temida 2. Białystok. 2008, 274 s. ISBN 978-83-89620-45-3.

RAPP Thomas, RONCHETTI, Jérôme, JSICSIC, Jonathan. Impact of formal care consumption on informal care use in Europe: What is happening at the beginning of dependency? Online. *Health Policy*. 2022, Issue 7, Vol. 126, Pages 632-642. ISSN 0168-8510. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.04.007>. [cit. 2023-12-04].

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Grada. 2009, 192 s. ISBN 978-80-247-3006-6.

REICHMAN, Nancy E, CORMAN, Hope, NOONAN, Kelly. Impact of Child Disability on the Family Posted. Online. *Maternal and Child Health Journal*. 2008; 12(6): 679-683. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>. [cit.2024-05-02].

REVUE PRO SOCIÁLNÍ POLITIKU A VÝZKUM. *Na co mají pečující osoby nárok*. Online. In: Institut pro sociální politiku a výzkum, z. s. 1.1.2021. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2021/01/na-co-maji-pecujici-osoby-narok/>. [cit. 2023-11-09].

ŘIHÁČEK, Tomáš, ČERMÁK, Ivo, HYTYCH, Roman, a kol. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Online. Masarykova Univerzita. Brno 2013. Dostupné z: [https://dl1.cuni.cz/pluginfile.php/504618/mod_resource/content/3/Kvalitativni-analyza-textu\(1\).pdf](https://dl1.cuni.cz/pluginfile.php/504618/mod_resource/content/3/Kvalitativni-analyza-textu(1).pdf). [cit.2024-03-02].

ROBINS Diana L, FEIN, Deborah, BARTON, Marianne. *Modifikovaný dotazníkový test pro záchyt poruchy autistického spektra u batolat (M-CHAT- -R/F)*. Online. 2009. Dostupné z: <https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/wepub/13557/35053/M-CHAT.pdf>. [cit. 2021-09-15].

ROSEN, Alan, CALLALY, Tom. Interdisciplinary team work and leadership: issues for psychiatrists. Online. *Australasian Psychiatry*. 2005, 13.3: 234-240. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1440-1665.2005.02195.x>. [cit. 2022-10-15].

ROTH, David L, FREDMAN, Lisa, HALEY, William E. Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. Online. *The Gerontologist*. 2015, Vol. 55, Issue 2, p. 309–319. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>. [cit. 2023-02-20].

ROUSSEAU, Jean - Jacques. *Emil, čili, O výchování*. Třetí vydání, zrevidované. Olomouc: R. Promberger. 1926, 419 s.

RŮŽIČKOVÁ, Kamila. *Vybrané texty ze speciální pedagogiky I: východiska pro speciální pedagogiku a rehabilitaci osob se zrakovým postižením*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2011. ISBN 978-80-7435-099-3.

SALONIKI, Eirini-Christina, NIZALOVA, Olena, MALISAUSKAITE, Gintare, FORDER, Julien. *The impact of formal care provision on informal care receipt for people over 75 in England*. Online. PloS one. 2024 Feb 22; 19(2):e0297157. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=38386676&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-05].

SCHMIDTOVÁ, Jana, MALANÍKOVÁ, Vendula, VAĐUROVÁ, Helena, PANČOCHA, Karel. *Včasná diagnostika a evidence-based intervence jako klíčové faktory pro pozitivní vývoj u dětí s poruchou autistického spektra = Early diagnosis and evidence-based intervention as key factors for positive development in children with autism spectrum disorder*. Online. Česká a Slovenská Psychiatrie. 2022 Apr; 118(2):67–73. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2023-80934-002&site=ehost-live>. [cit. 2024-03-03].

SHILLING Valerie, BAILEY S, LOGAN S, MORRIS C. *Peer support for parents of disabled children part 2: how organizational and process factors influenced shared experience in a one-to-one service, a qualitative study*. Online. Child: Care, Health & Development. 2015 Jul; 41(4):537–46. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=103265369&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-04].

SILIBELLO G, VIZZIELLO P, GALLUCCI M, SELICORNI A, MILANI D, AJMONE PF, ET AL. *Daily life changes and adaptations investigated in 154 families with a child suffering from a rare disability at a public centre for rare diseases in Northern Italy*. Online. Italian journal of pediatrics. 2016 Aug 31; 42(1):76. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=27576488&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-16].

ŠIMONÍK, Pavel. *Podpora neformálních pečovatelů závěrečná zpráva z výzkumu (Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření)*. Online. Projekt „Podpora neformálních pečovatelů“, CZ.1.04/3.1.00/C6.00002. 2015. Dostupné z: <https://drive.google.com/file/d/1lxFXwgDCjEdX5JzXFzJ4NfwWYYQU91M7/view>. [cit. 2024-01-07].

ŠIMŮNEK, Michal. *Pracovní seminář Národ a národnost 1918 ,1919 (Mezi biologií, historií a politikou)*. Praha, 16. května 2002 In: *Semináře a studie Výzkumného centra pro dějiny vědy z let 2002- 2003*. Praha: Výzkumné centrum pro dějiny vědy AV ČR, 2003 s. 71-88.

SKORUNKA, David. *Porucha nebo něco jiného? Psychosomatický přístup v ambulanci psychiatrické praxi*. Online. 2015. *Psychiatrie pro praxi*. 2015; 16(3): 96–100. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2015/03/05.pdf>. [cit. 2021-02-11].

SMITH, Tayla, WELLS, Leslie, JONES, Kelsey, JAOUICH, Alexia, RUSH, Brian. *Assessing the Perception of Family and Caregivers 'Experience with Mental Health and Substance Use Services*. Online. *International Journal of Mental Health & Addiction*. 2024 Feb; 22(1):130–45. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=175634530&site=ehost-live>. [cit.2024-03-06].

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, POLÁCHOVÁ, Jana, OLECKÁ, Ivana, RYESNAROVÁ, Jindřiška. Zkušenosti rodičů s inkluzivním vzděláváním. Online. *Sociální pedagogika*. Listopad 2019. ročník 7, číslo 2, s. 47–56. Dostupné z: <https://doi.org/10.7441/soced.2019.07.02.03>. [cit. 2024-05-04].

STARÝ, Jan, ŠTĚRBA, Jaroslav, KREJČÍ, Denisa, DUŠEK, Ladislav, ŠMELHAUS, Vratislav. *Současná dětská onkologie v České republice*. Online. *Czecho-Slovak Pediatrics/ Cesko-Slovenska Pediatrie*. 2019 Aug; 74(5):261–4. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=138591881&site=ehost-live>. [cit. 2024-03-04].

STRÁNSKÁ, Martina. *Pojetí vztahu společnosti k jedincům s mentálním postižením v historii*. Online, bakalářská práce. Brno: Masarykova Univerzita v Brně, Pedagogická fakulta, 2019. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/snrg/Bakalarska_prace_Martina_Stranska_2019114.pdf. [cit. 2022-05-20].

STRAUS, Anselm, KORBINOVÁ, Juliet. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Nakladatelství Albert: Boskovice. 1999. ISBN 80-85834-60-X.

STRNADOVÁ, Anna. Mezioborová spolupráce v rané intervenci jako základ pro kvalitní a komplexní podporu: Výsledky výzkumu provedeného v České republice a ve

Finsku. *Diskuze v psychologii*. 2023, 5(1):9-16. DOI: 10.5507/dvp.2023.010 Dostupné z: <https://diskuzevpsychologii.upol.cz/pdfs/dps/2023/01/02.pdf>. [cit. 2024-02-19].

STRNADOVÁ, Alice, a kol. *Koncepce domácí péče 2020*. Online. 2020. Ministerstvo zdravotnictví ČR. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2020/10/Koncepce_DP_po_II_VPR_final.pdf. [cit. 2023-12-19].

SVOBODOVÁ, Zuzana. *Na cestě*. In: KUTHAN, Robert, PELCOVÁ, Naděžda, ZICHA, Zbyněk. *Kapitoly z didaktiky filozofie, etiky a společenských věd*. Praha. 2018. s. 79-92. ISBN 978-80-7290-983-4.

ŠTĚPÁNKOVÁ, Veronika. *Case management v multidisciplinární péči o rodinu s dítětem se zdravotním postižením*. Diplomová práce. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, Katedra řízení a supervize v soc. a zdrav. organizacích, 2012.

ŠVARŤÍČEK, Roman, ŠEĎOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál. 2014, 386 s. ISBN 978-80-262-0644-6.

SZITÁNYI, Natália. *Specifika péče v primární pediatrii*. Online. *Základy pediatrie*. 2021. Dostupné z: <https://kpdpm.lf1.cuni.cz/file/43/specifika-pece-v-primarni-pediatrii-zaklady-pediatrie-022021.pdf?version=202111291051>. [cit. 2024-03-02].

THAM, Tony CK, COLLINS, John SA, SOETIKNO, Roy. *Urgentní gastroenterologie*. Praha: Grada Publishing. 2017, 388 s. ISBN 978-80-271-0157-3.

TITZL, Boris. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. 2000, 248 s. ISBN 978-80-86039-90-9.

TRIANAFILLOU, Judy, NAIDITCH, Michel, REPKOVA, Kvetoslava, CARRETERO, Stephanie ET ALL. *Informal care in the long-term care system*. Online. European Overview Paper. Project Interlinks. Athens/Vienna. 2010. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/242658253_Informal_care_in_the_long-term_care_system. [cit. 2022-09-10].

UHLÍŘOVÁ, Barbora, LATIMIER, Camille. *Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra*. Online. Praha: MPSV ČR. 2013. Dostupné z [www: http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-pecujici01.pdf](http://www.trass.cz/archive_2015/files/5-dok-pecujici01.pdf). [cit. 2022-10-10].

ÚŘAD PRÁCE ČR. *Dávky pro Osoby se zdravotním postižením*. Online. 2023. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/davky-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim3>. [cit. 2023-11-09].

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR (ÚZIS ČR). *Lázeňská péče 2022*. Online. 2023. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008446/lazne2022.pdf>. [cit. 2024-03-02].

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR (ÚZIS ČR). *Výsledky zdravotnických účtů 2010 - 2021*. Online. 2023. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vysledky-zdravotnickych-uctu-cr-2010-2021>. [cit. 2024-03-02].

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR (ÚZIS ČR). *Zdravotnická ročenka České republiky 2021*. Online. 2022. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008435/zdrroccz2021.pdf>. [cit. 2024-05-27].

VAĎUROVÁ, Helena, MÜHLPACHR, Pavel. *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita v Brně. 2005, 143 s. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Třetí, rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. 2004, 872 s. ISBN 80-7178-802-3.

VALENTA, Milan, a kol.: *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním – zpráva z výzkumu*. Online. IRVS, Olomouc. 2010. Dostupné z www: http://www.vcizp.cz/doc/2010/KVAL_ZIV_VZ_ONEM_IRVS.pdf. [cit. 2020-09-12].

VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan. *Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy*. Online. Olomouc: Vcizp. 2008. Dostupné z www: <http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf>. [cit. 2020-09-12].

VÁVROVÁ, SOŇA, VACULÍKOVÁ, Jitka. Preference české populace při zajištění péče v období závislosti v seniorském věku. *Sociální práce*. 2017, vol. 17, iss. 6, p 80-94. ISSN 1211-1244.

VINCK, Julie. *Income poverty among children with a disability in Belgium: the interplay between parental employment, social background and targeted cash support*. Online. *Journal of Social Policy*. 2022 Oct; 51(4):965–88. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=sih&AN=160229702&site=ehost-live>. [cited 2024-04-02].

VÍŠKOVÁ Vladimíra. *Paliativní péče - lékařská posudková činnost při posuzování zdravotního stavu a hodnocení stupně závislosti*. Online. *Revision & Assessment Medicine/ Revizní a Posudkové Lékařství*. 2018 Jan; 21(1):8–11. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=137912849&site=ehost-live>. [cit. 2024-04-02].

VÍTKOVÁ, Marie (ed). *Otázky speciálně pedagogického poradenství. Základy, teorie, praxe*. Brno: Pedf. 2003, 261 s. ISBN 80-86633-08-X.

VLÁDA ČR. *Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025*. Online. Praha: Vláda ČR, 2020. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/narodni-plan-podpory-rovných-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2021-2025-183042/>. [cit. 2023-10-29].

VOJTKO, Tibor. *Sterilizace a eutanazie zdravotně postižených v období druhé světové války*. 2001. *Speciální pedagogika* 11(4): 229–238.

VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Karolinum. 2003. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.

WIJA, Petr, BAREŠ, Pavel, ŽOFKA, Jan. *Analýza sociálních a zdravotních služeb dlouhodobé péče v ČR*. Online. 2019. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/wp-content/uploads/2019/09/Analýza-socialnich-a-zdravotnich-sluzeb-dlouhodobé-pece-v-CR.pdf>. [cit. 2023-12-28].

WILSON S, MCKENZIE K, QUAYLE E, MURRAY G. A. Systematic review of interventions to promote social support and parenting skills in parents with an intellectual disability. Online. *Child: Care, Health & Development*. 2014 Jan; 40(1):7–19. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=92672933&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-17].

WORLD HEALTH ORGANIZATION. MKF: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. 2. aktualizované české vydání. 2020. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008317/mkf-cz-002.pdf>. [cit. 2023-12-28].

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Rehabilitation in health systems: guide for action*. Online. 2019. Dostupné z: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/325607/9789241515986-eng.pdf?sequence=1>. [cit. 2024-23].

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *WHO remains firmly committed to the principles set out in the preamble to the Constitution*. Online. 2023. Dostupné z: <https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution>. [cit. 2023-12-22].

YAMAKO, Yui, DOI, Satomi, ISUMY, Aya, FUJIWARA, Takeo. Health and social relationships of mothers of children in special education schools. Online. *Research in Developmental Disabilities*. December 2022, Vol. 131, 104374 Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104374>. [cit. 2023-03-22].

ZHANG, Ting, DUAN, Xiao-Ling, CHEN, Yu-Xia, FENG, Ying, HUANG, Qin-Rong, TANG, Xiang et al. *The effectiveness and safety of centralized early rehabilitation care for critically ill children with severe acquired brain injury: A retrospective cohort and implementation study*. Online. *Science progress*. 2024 Apr; 107(2):368504241236354. Dostupné z: EBSCOhost, <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=38614465&site=ehost-live>. [cit. 2024-05-06].

ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada Publishing a.s. 2011, 112 s. ISBN 978-80-247-3856-7.

ZILCHER, Ladislav. *Vliv proinkluzivního edukačního prostředí na postoje žáků vůči osobám se znevýhodněním*. Online, disertační práce. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogický fakulta, 2016. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/20.500.11956/643>. [cit. 2024-02-12].

ŽUPOVÁ, Veronika. *Modifikovaný, revidovaný dotazníkový test pro záchyt poruchy autistického spektra u batolat (M-CHAT-RTM)*. Online. NAUTIS. 2021. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/modifikovany-revidovany-dotaznikovy-test-pro-zachyt-poruchy-autistickeho-spektra-u-batolat-m-chat-rtm>. [cit. 2024-03-02].

Seznam použitých zkratk

ADL - aktivity všedního dne (anglicky activity of daily living)

pADL - personální aktivity všedního dne

iADL - instrumentální aktivity všedního dne

ČSÚ - Český statistický úřad

ČR - Česká republika

EU Evropská Unie

LTC - dlouhodobá péče (anglicky Long term care)

MPSV ČR - Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR

MŠMT ČR - Ministerstvo školství, tělovýchovy a sportu ČR

MŠ - Mateřská škola

MZ ČR - Ministerstvo zdravotnictví ČR

NZIP - Národní zdravotnický informační portál

OECD - Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj (anglicky Organization for Economic Co-operation and Development)

PAS - Poruchy autistického spektra

SPC - Speciálně pedagogické centrum

SPOD - Sociálně-právní ochraně dětí

USA - Spojené státy americké (anglicky United States of America)

ZP - zdravotní postižení

ZŠ - základní škola

VZP ČR - Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR

ÚZIS - Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

WHO - Světová zdravotnické organizace

Seznam příloh

Příloha č. 1 ukázka otevřeného kódování rozhovoru - metoda tužka x papír.

*Myšlenky, které otvírají kompenzace -
nefunkční, dle reakce -
myslí, že si zbraň*

norma' dítě, nebyly, psychologické

*memoranda
domácí odborník
ziny*

začnou například třeba až v sedmi letech, že prostě s tím počkávají. Takže my jsme začali vlastně, ve dvou letech Domča byl prostě na psychiatrii - zalékovénej, prostě začali jsme jezdit na pobyty, začala k nám docházet na raná péče a já jsem fakt byla vděčná, protože do té doby já jsem se strašně trápila s tím, že už vlastně Daviděk je jakoby starší, jak jsem si říkala, normální dítě, všechno normálně, tak co dělám, sakra, jako blbě, že prostě nic nefunguje, nic. On se furt bouchal do hlavy, to bylo prostě hrozný, furt řval, prostě absolutně ten vývoj byl absolutně odlišnej a nefungovalo nic, nic prostě. A mě se vlastně ulevilo, když jsme dostali tu diagnózu, a hlavně jsem měla tu naději, že se třeba naučím, jak s ním pracovat a že mu jako pomůžu. No, takže nám to extrémně pomohlo, raná péče je za mě prostě super. Byla jsem za to vděčná, vlastně do teďka dojíždíme na návky sociálních dovedností, protože sice jsme z Královohradeckého kraje, tak jsme si to nechávali tam a dojížděli do Liberce z důvodu toho, aby nám nepřeměnili asistentku.

*skvělou se staršímu
signu
bílema
pi spíš
da
má
budovna*

V: Rozumím. *háva se určitě bojuje*

R: Protože to jsme fakt nechtěli pro Domču, tohle bylo zcela zásadní. Jsme měli skvělou prostě ženskou, která k nám dojížděla. Domču prostě *dojžděl na pět obrovský moudrý asistentů (nacornuša)* věděla, už když jde do záchvatu, dokonce po ní jednou hodil sekerou, jo. Prostě až takhle to bylo, takže... Takže o něm mi strašně pomohli a spoustu věcí mě naučili. Dělalí jsme i takový to, jak ho natáčejí na to video. A mě to strašně pomohlo, protože my jsme to pak praktikovali doma. A dneska, když se podívám na ty videa, tak já si říkám, když on vůbec nemusel mít záchvat, proč jsem to neudělala, proč jsem to nechápala. Ale bylo to právě tím, že člověk se to jako postupně všechno učil. Tenkrát, ten Domču se jenom vztekal, mlátil nás všichni, ale jenom proto, že on to nechápal. On byl tak bezradnej a dneska už tím, že spoustu věcí máme podchycených, tak on je prostě v pohodě, že jo. Ale protože my jsme se to taky naučili chápat. *videolíniny - nacorné*

V: Říkala jsi, že jste spolupracovali s ranou péčí od dvou?

R: Jo, už hned od dvou.

V: A kdo vás tam to poručil? Vyhledávala si to sama? Nebo Ti s tím třeba někdo...

R: Ne, právě ta moje kamarádka. Miša.

V: Takže žádný odborník. *informace z minulosti*

R: Takže ona mi to našla, já jsem v té době neměla ani mail, nic prostě, takže ona mi to všechno vypsala, zajišťovala. Jó, jsem byla opět neschopná v tom, oni potom k nám přijeli, nebo nějak jsem tam možná i zavolala, já už přesně jako nevím, ale i ty všechny pobyty, pak vlastně, jo, jeli jsme ještě teda do Aply, nebo Apla to byla tenkrát, teď to je Nautis, že jo?

V: Jo, Nautis. *dotom, aby
Apla
mimo to, že
případem*

R: Dostali jsme se přímo k paní doktorce Tórový, takže tam jsme prodělali taky ty všechny vyšetření, pak jsme byli jako na neurologii, tam vlastně taky nám řekli, že ten mozek mu funguje prostě jakoby jinak. Takže jako těch vyšetření bylo tenkrát jako strašně moc, že jako nebylo to, že byla jsem u jedné psychiatričky a tam mě řekla, že máme autismus. Tak to nebylo. My jsme opravdu obešli celé to kolečko a jak říká paní Torová, že to je tisíce a tisíce kostiček, které do sebe musí napadnout. Takže my jsme tímhle celým kolečkem prošli a tím, že on nemá postižené všechny ty oblasti, tak dokonce si vlastně ty videa, o co my jsme natáčeli, si brali vlastně i k tomu studiu, do školy, že to tam pouštěli, protože u něj to fakt je takový jako speciální, no, u Domči. *spolupracoval s rodiči formou videí.*

V: Ještě pořád s ranou péčí nějak fungujete?

rozumně

zjistím to