

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