



Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Sociální práce s rodinou

Bc. Jana Vašinová

PODPORA RODIN S DĚTMI S POSTIŽENÍM NA PRINCÍPECH
CASE MANAGEMENTU

Case management and family support for children with disabilities

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Vedoucí práce: Mgr. Irena Balaban Cakirpaloglu, Ph.D.

2024

PROHLÁŠENÍ:

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci zpracovala pod vedením vedoucí diplomové práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Olomouci, dne 11. dubna 2024

podpis

PODĚKOVÁNÍ:

Ráda bych poděkovala Mgr. Ireně Balaban Cakirpaloglu, Ph.D. za odborné vedení mé diplomové práce, za cenné rady při zpracování a vstřícný přístup.

Děkuji všem rodinám, které pečují o své dítě v domácím prostředí i přes všechny překážky, které musejí překonávat, mají můj velký obdiv. Děkuji za možnost jejich zkušeností sdílet i přesto, že svoji situaci vidí mnohdy bezvýchodnou.

V neposlední řadě bych chtěla poděkovat svým dětem a blízkým za podporu po celou dobu studia.

OBSAH

Úvod.....	6
1 Podpora rodin	8
1.1 Rodina v současné společnosti	8
1.2 Podpora pečujících rodin, aktuální stav.....	9
1.3 Raná péče	12
2 Sociální péče.....	14
2.1 Transformace a deinstitucionalizace sociálních služeb	14
2.1.1 Komunitní služby	15
2.2 Právní rámec sociálních služeb	16
2.3 Formy sociálních služeb	17
2.4 Sociální služby jako podpora neformálních pečujících	18
3 Zdravotní péče	21
3.1 Právní rámec zdravotnických služeb	21
3.2 Zdravotnické služby jako podpora neformálních pečujících.....	22
4 Školy a školská zařízení	23
4.1 Právní rámec škol a školských zařízení	23
4.2 Školy a školská zařízení jako podpora neformálních pečujících.....	23
5 Case management.....	25
5.1 Historický vývoj metody	26
5.1.1 Historický vývoj v zahraničí	26
5.1.2 Historický vývoj v ČR.....	27
5.2 Legislativní rámec metody case management v ČR.....	27
5.3 Popis metody	28
5.4 Metoda v praxi sociální práce.....	32
5.5 Sociální pracovník v roli case managera	32
6 Teoretická východiska metody.....	35
6.1 Účinné nástroje metody	35
6.1.1 Participace a zmocňování	36
6.1.2 Síťování, kazuistika č. 1	37
6.1.3 Případová konference, kazuistika č. 2	39
6.1.4 Rodinná konference, kazuistika č. 3.....	41
6.1.5 Koncepce resilience rodiny	43
6.1.6 Sanace rodiny	43

7	Evaluace metody	45
7.1	Pozitiva a negativa metody.....	45
8	Vize rozvoje služeb	48
9	Metodologie výzkumu.....	52
9.1	Úvod do výzkumné části	52
9.2	Výzkumné otázky a výzkumný cíl	53
9.2.1	Dílčí otázky/výzkumná skupina-rodina.....	54
9.2.2	Dílčí otázky/výzkumná skupina-odborný personál	55
9.3	Technika sběru dat a výzkumná metoda	56
9.4	Technika výběru výzkumného vzorku	57
9.5	Popis výzkumného vzorku	57
9.6	Etické aspekty výzkumu.....	58
9.7	Průběh a realizace výzkumu	59
9.8	Způsob zpracování dat.....	59
10	Intepretace dat	61
10.1	Základní informace o informantech/rodina	61
10.2	Podpora z pohledu rodiny.....	63
10.3	Jednotlivé případové studie	70
10.4	Komparace dat několikanásobné případové studie	75
10.5	Základní informace o informantech/odborný personál služeb	79
10.6	Podpora z pohledu odborného personálu	81
10.7	Komparace dat na téma dlouhodobé podpory	85
10.8	Model dlouhotrvající a koordinované podpory	89
	Diskuze.....	91
	Závěr.....	100
	Bibliografický seznam.....	103
	Anotace.....	115

ÚVOD

V posledních letech bylo provedeno mnoho kvalitních analýz ohledně dostupnosti služeb pro rodiny pečující o dítě postižením (Ombudsman, Naděje pro Děti úplňku, Nadace Sirius, MPSV, [online]). Jsou vypracovány metodiky moderních metod sociální práce (Člověk v tísní, OSPOD, Agentura pro sociální začleňování [online]), které jsou postaveny na praktických výstupech ze zahraničí, navazující evaluační zprávy o využití metod v České republice (Člověk v tísní, MPSV, Evaluuuj, [online]). Pracovníci v pomáhajících profesích mají velkou škálu možností, jak zvyšovat své kompetence v inovativních metodách přístupu a řešení rodinné situace. Plány, vize a strategie státních i nestátních organizací, včetně státních institucí (MPSV, MŠMT, MZ ČR, Reforma psychiatrické péče, Naděje pro Děti úplňku, [online]) a jednotlivé kraje České republiky zdůrazňují již několik let potřebu individuálního pohledu na řešení klientovi situace a nutnosti řešit problém z více perspektiv, tj. multidisciplinárně. Instituce předkládají publikace, které mají podporovat a vytvářet podmínky pro komunitní plánování sociálních služeb. Přáním je, dle těchto plánů, vytvořit sociální služby s ohledem na skutečné potřeby jednotlivců, kterých se sociální služby dotýkají.

Jakým způsobem se tyto změny pohledu a přístupu odrážejí v podpoře rodin v pozici neformálně pečujících v současné době? Mají pečující rodiny potřebnou podporu ze strany státu, kraje, obce nebo jiných organizací, a zda jsou dobře informováni? Jak jsou služby připravené se přizpůsobit potřebám klienta se speciálními potřebami. Tyto a další otázky jsou hlavním motivem pro předkládanou diplomovou práci.

Rodiny dětí s intelektuálním postižením, s vyšší mírou podpory o to více, se obecnému modelu současné rodiny vymykají. Jejich problémy jsou velmi specifické a nejednotné. Potřebují, aby jim byla nabídnuta podpora včas, citlivě s ohledem na řešený problém nebo potřebu jejich dítěte. Rodiny jsou již od narození dítěte vystaveny velkému množství překážek a problémů, které se především v době mladšího školního věku začínají prohlubovat. V mnoha případech dochází k umístění dítěte do pobytové sociální služby nebo k dlouhodobé hospitalizaci, v řádu měsíců i let, v psychiatrické nemocnici z důvodu nenalezení vhodné sociální služby a naprostého vyčerpání pečujících. Cílem diplomové práce je pomocí kvalitativního šetření zjistit, zda stávající nabídka podpory rodin je dostačující a jakým překážkám byly a jsou rodiny vystaveny. Cílem je představit metodu case management jako praktický nástroj podpory takto „specifické“ rodině a pokusit se navrhnout *teoretický model*

využití metody case managementu v praxi, který by rodině zajišťoval komplexní a dlouhodobou podporu.

Diplomová práce vychází z poznatků české a zahraniční literatury zabývající se metodou case management, pečujícími rodinami, kvalitou života rodin, mírou stresu a celkovým dopadem náročné péče na pečující a ostatní členy rodiny včetně sourozenců postiženého dítěte.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části. V teoretických kapitolách první části se soustředí na současný stav a aktuální *nefinanční* podporu rodin pečující o dítě s intelektovým postižením a chováním náročným na péči v domácím prostředí a na okruh služeb v sociální, zdravotní, školské oblasti. Práce popisuje služby, které buď v klasické nebo ve specializované formě poskytují péči dětem, případně členům pečující rodiny, určitou mírou provázanosti vstupují do řešení nesnadné životní situace celé rodiny a jsou svými výstupy v malé nebo velké míře propojené a na sebe závislé. Další teoretické kapitoly vysvětlují pojem transformace a deinstitucionalizace sociálních služeb. Popisují současný stav a rozvoj komunitních služeb; střednědobé plány obcí a krajů; vize, kterými by se takové služby měly rozvíjet. Jsou zde popsány základní rámce ve školské a zdravotní oblasti, které spolu se sociální oblastí tvoří komplexní podporu péče. Navazující kapitola je věnována teoretickému základu metody case management; jejímu historickému vývoji v některých zemích v zahraničí, které se staly podnětem pro implementaci metody v České republice. Jsou zde také popsána teoretická východiska metody; základní prostředky pro využití k řešení rodinné situace spolu s příklady dobré praxe vybraných nástrojů metody. Poslední z teoretických kapitol je věnována evaluacím metody case management.

Druhá část diplomové práce je věnována metodologii. Jsou zde popsány výzkumné otázky a cíle zaměřující se na stávající nabídku podpory rodin a zda taková nabídka je dostatečná a účinná. Je zde popsána výzkumná metoda, technika sběru dat, průběh a realizace výzkumu; způsob zpracování získaných dat. Práce poukazuje na případné překážky, jakým jsou rodiny vystaveny, analyzuje využívané služby, jejich návaznost a navrhuje možnosti zlepšení a posílení kompetencí pracovníků v těchto službách. Práce analyzuje podporu nejen ze strany rodin, ale do výzkumu zapojuje i odborný personál. Komparace dat z pohledu rodin a podporovatelů posiluje výstupy získaných dat a je využita pro návrh řešení.

Je zde představen teoretický model dlouhodobé koordinace podpory a má ambici sloužit v praxi sociální práce jako účinná podpora neformálním pečujícím, kteří propadají všemi

současnými záchytnými systémy. Práce odůvodňuje volbu sociálního pracovníka na obci v roli case managera, který svojí sociální prací má nejlepší předpoklad předcházet krizovým situacím rodin; může nejlépe mapovat potřebnost a dostupnost služeb na místní úrovni. V diskuzi jsou porovnávány výsledky vzešlé z výzkumu s odbornou literaturou; práce se snaží odpovědět na stanovené výzkumné otázky, zda navrhovaný model koresponduje s představami samotných pečujících a návrhy podpory některých krajů.

1 PODPORA RODIN

1.1 Rodina v současné společnosti

Právo na rodinu je jedním ze sociálních lidských práv, které jsou deklarovány Všeobecnou deklarací lidských práv (MPSV [online]) a dalšími dokumenty mezinárodního práva. Rodina je základním prvkem společnosti a má právo na ochranu ze strany společnosti a státu. Listina základních práv a svobod, která je součástí ústavního pořádku České republiky, věnuje pozornost dětem a rodině v čl. 32 (Ústavní zákon č. 295/2021 Sb.[online]) tak, že dává rodičovství a rodinu pod ochranu zákona, dětem a mladistvým zaručuje zvláštní ochranu. Zákony také respektují jeden ze základních principů fungování rodiny, a to právo a povinnost společně pečovat o děti, a pokud je to třeba, požadovat pomoc.

Aktivity a opatření státu a státních institucí s cílem podpory rodin se zabývá **rodinná politika** (MPSV [online]). Stát by neměl rodině ulevovat, ale měl by jí umožnit plnit své povinnosti tak, aby si mohla pomoci sama. Rodinná politika zastřešuje na jedné straně nejrůznější oblasti veřejného života (bydlení, školství a zdravotnictví, trh práce aj.); zároveň se dotýká soukromé oblasti, kde musí respektovat autonomii rodiny a schopnost rodin se samostatně rozhodovat.

„Jakékoliv zasahování do soukromí a do rodinného života je možné teprve tehdy, jestliže rodiče nebo osoby odpovědné za výchovu dětí o to požádají, nebo se o děti nemohou nebo nechtějí starat“ (Středočeský kraj, [online]).

Na rodinu jako takovou můžeme nahlížet z mnoha hledisek, z pohledu předkládané práce ji můžeme definovat podobně jako Langmeier a Kňourková (1984), kteří rodinu definují *„jako institucionalizovanou bio-(psycho)-sociální skupinu vytvořenou přinejmenším ze dvou členů odlišného pohlaví, mezi nimiž neexistují pokrevní pouta, a z jejich dětí.“*

„Komplex povinností pečovat o zdraví dítěte a jeho řádný tělesný, citový, rozumový a mravní vývoj je v českém právním řádu označován pojmem **rodičovská zodpovědnost**“ (Attl, 2012).

Pečování o dítě je rodičovská povinnost, která je uložena v zákoně č. 89/2012 Sb. Občanský zákoník (§ 871, odstavec 1) a také v zákoně č. 40/2009 Sb. Trestní zákoník (§ 196 - § 197) [online]). Pokud komplex povinností vůči dítěti není plněn jeho rodiči, ani prarodiči, je povinností státu zasahovat v jeho prospěch prostřednictvím orgánů sociálně právní ochrany dětí (OSPOD) a příslušných soudů (Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, SPOD, [online]).

Stabilita a vytvoření domova je dle Matouška a Křišťána (2013a) podstatnou podmínkou pro vychovávání dětí a rodinu vidí jako „... *dynamický systém vzájemného působení, kdy jeden člen rodiny ovlivňuje všechny ostatní. Porucha jedné části tohoto systému se projeví ve fungování celého celku.*“

1.2 Podpora pečujících rodin, aktuální stav

„*Systémy veřejné podpory jsou, z povahy věci samé, nastaveny na řešení obecných společenských problémů, zpravidla neumí, a někdy ani nemohou v rámci obecné právní úpravy reagovat dostatečně citlivě na specifické problémy rodin dětí s postižením, které se obecnému modelu vymykají.*“ (Michalík, 2011)

Z analýzy akčního plánu přechodu sociálních služeb k péči poskytované na komunitní úrovni a podpoře deinstitucionalizace sociálních služeb pro období 2023–2025, které předložilo Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV) a který schválila vláda dne 18. 10. 2023 vyplývá, že „... *historické přístupy k poskytování sociálních služeb stále ovlivňují poskytování sociálních služeb směrem k institucionálnímu pojetí. I to má dílčí vliv na přetrvávající způsob poskytování služeb a nenaplňujících parametry (nelegislativně) stanovené v materiálech MPSV pro určení komunitního charakteru.*“ a konstatuje, že „... v ČR v současné době stále přetrvává poskytování pobytových sociálních služeb formou „*nekomunitního*“ charakteru.“ (MPSV [online])

Neformální péče je v ČR stále ukotvena jako *rodinná záležitost*, je obvykle poskytována rodiči, rodinnými příslušníky, širší rodinou nebo přáteli. Barák, Krens, Přecechtěl (2022) ve své práci poukazují na náklady ústavní péče, které jsou vyšší než terénní služby poskytované

v přirozeném, komunitním prostředí jedince. To by mohlo vést k závěru, že podpora ze strany státu a státních organizací by měla být orientovaná pouze pro neformální pečující a terénní služby.

Vanegas a Abdelrahim (2016) uvádějí, že *... rodiče a rodinní příslušníci jsou nedílnou součástí systému podpory dětí se zdravotním postižením, avšak poskytování této podpory může být pro rodiče a rodinné příslušníky nákladné.*“ Dále uvádí, že samotná koordinace terapií; vedení schůzek; jednání se školami; poskytovateli zdravotní péče spolu s poskytováním péče o dítě a finančně náročnou péčí vede k vyšší míře stresu a zhoršení duševního a fyzického zdraví na straně pečujícího. Rodiče, rodinní příslušníci nebo opatrovníci v roli neformálních pečujících jsou hned od počátku postaveni na křižovatku a kladou si velké množství otázek. *„Jaké služby? Jak často? Jakým způsobem? Kdo a jací odborníci nám mohou pomoci v péči o naše dítě?“* Už v této fázi nastává tlak obrovského množství informací, kterému rodič/rodiče čelí. Mnohdy je těžké najít podporu nebo pochopení od okolí. Pečující mohou zažívat **sociální izolaci**, protože je obtížné sdílet své zkušenosti s lidmi, kteří nerozumí specifickým potřebám jejich dítěte. Některá postižení vyžadují vysoce specifickou a odbornou péči, terapie a pomoc, což je pro rodiče finančně náročné. Pečovatelé se mohou potýkat s **finančními tlaky** v této souvislosti. Některé rodiny se potýkají se sociálními a ekonomickými problémy ještě před narozením svého dítěte.

Nejistota a stres spojený s péčí o dítě se speciálními potřebami mohou způsobovat u pečujících úzkost a duševní zátěž. (Dubey a kol. 2023; Ana a kol. 2020; McLean a kol. 2022, Sharma a kol.2022).

Rodiče poskytují malým dětem se zdravotním postižením nejvýznamnější část podpory, která často vyžaduje flexibilitu. Rodiče, sourozenci a prarodiče se učí novým strategiím a dovednostem, jak řešit specifické potřeby dítěte, a často se setkávají s problémy na více úrovních. Široká škála specifických potřeb, která se mění v průběhu času, má významný dopad na rodinu a jednotlivé členy. Intenzivní péče o dítě znamená také **omezený čas** pro vlastní potřeby a odpočinek. Pečovatelé často věnují veškerý svůj čas a energii péči o dítě. Takto náročná péče má dopad na **partnerské vztahy** (McLean a kol., 2022), protože je obtížné najít si čas a energii na udržení a posílení vztahu s partnerem; v mnoha případech dochází k rozchodu nebo k rozvodu.

Samo zjištění, že dítě má postižení, může mít na rodinu značný dopad. Při vyřčení diagnózy vznikají vrstvené problémy, rodiče mění svůj pohled na to, co si představují pro své

dítě a pro sebe. (Vanegas a kol., 2016). Stejně tak McConnell, Savage a Breitzkreuz (2014) uvádí, že „...rodiny dětí s postižením se musí potýkat s mnoha neobvyklými problémy, které přímo souvisejí se zdravotním stavem dítěte.“ Některé problémy jsou způsobeny negativními sociálními reakcemi a společenským uspořádáním, které nezohledňuje jejich potřeby, zájmy a okolnosti. Rodiny často postrádají znalosti, zdroje a dovednosti, které by jim pomohly překonat problémy, jež se při výchově dítěte s postižením objevují, přestože se mnoho výzkumů, jak zmiňuje dále Vanegas a kol. (2016) „...zaměřilo na definování potřeb rodin s dětmi s postižením.“

Poskytovatelé služeb, jejichž hlavní úlohou jsou klinické intervence zaměřené na děti a mládež, často nevědí o poskytovatelích návazných služeb pro rodiny ani o zdroji, který by takové služby propojoval. (Miller, Gardiner a Wong 2023) a doplňují, že „...V oblasti dětského zdraví je pravdou, ale příliš snadno se ignoruje, že jednotkou zájmu všech poskytovatelů zdravotní péče musí být rodina dítěte.“

Gardiner, Wong, Lin a Miller (2022) uvádí, „že děti s neurovývojovými vadami mají často značné nároky na služby a jejich rodiny musí zvládat a koordinovat podporu získanou z různých zdrojů a sektorů, což je role, která byla označena za zatěžující a přetěžující.“

Současné studie se začínají zaměřovat i na ostatní děti vyrůstající ve společné domácnosti. „Sourozenci dětí se zdravotním postižením, zdánlivě děti zdravé, bez zdravotního postižení, stojí mimo jakýkoliv systém veřejné podpory. Z nějakého důvodu se má za to, že „jim nic není.“ (Michalík, 2011). Tímto problémem se zabývá i Havelka a Bartošová (2019). Poukazují na důležitost včasného předcházení problémů v rodině. Havelka (2020) svými terapeuticko-edukačními programy pomáhá rodičům pracovat s ostatními dětmi v rodině, aby jim pomohli „vyrovnat se“ s nestandardní situací; předkládá, jak mohou vypořádat projevy dobrého nebo špatného zvládnutí; vyrovnat se s postižením sourozence a jak mohou předcházet psychickým problémům. Udává mimo jiné, „...že převážná část sourozenců dětí s postižením funguje dobře v dětství i v dospělosti, ale přibližně 30 % jich trpí obtížemi a poruchami v oblasti emočního prožívání a chování.“ (Havelka, 2020).

Do péče, která se účastní péče o dítě s postižením s chováním náročným na péči, musíme zahrnout i krátkodobou nebo dlouhodobou hospitalizaci v psychiatrických nemocnicích. Hospitalizační pobyt je využíván nejen v důvodu nutné diagnostiky, ale i z důvodu, že se nedaří nalézt sociální službu, která by rodinám s náročnou péčí pomohla, ať je to z důvodu kapacity, místní nedostupnosti nebo, že se služba neumí postarat o tak náročného klienta a neformální

pečující již péči svému dítěti nedokáží sami poskytnout. Dítě v mnoha případech tráví v nemocnici několik měsíců i let. Pobytem v psychiatrické nemocnici dítě ztrácí možnost svého přirozeného vývoje, každodenního kontaktu se svojí rodinou, což ho ovlivňuje na celý život a určitě zde nemůžeme mluvit o kvalitním životě. Aktivitami a hybateli na poli změn v psychiatrické péči je **Reforma psychiatrické péče** [online], která předkládá systémové změny v poskytování psychiatrické péče. Hlavním cílem reformy je zvýšení kvality a efektivity psychiatrické péče; omezení stigmatizace lidí s duševním onemocněním, kam děti s vývojovými vadami v mnoha případech spadají a přesun z pobytové péče na péči ambulantní.

V současné době značného nárůstu využívání digitálních technologií se zvyšuje „internetová“ informovanost a gramotnost. Rodičům takové znalosti a získané informace v mnoha případech usnadňuje přístup k dalším systémům podpory.

Nedílnou podporou je dostupnost zdravotnických a kompenzačních pomůcek, které pečujícím a dětem pomáhají ve zvládnání náročnosti situace. Některé pomůcky jsou hrazeny zdravotní pojišťovnou, jiné jsou hrazené ze sociálního pojištění, další z nich podléhají schválení lékařem, a to buď primární nebo odborné péče, Některé z nich, ať velmi potřebné, hrazené nejsou.

1.3 Raná péče

V této kapitole se podíváme na počátek. Na dobu, kdy se rodina poprvé setkává s diagnózou svého dítěte, dostává se do péče pediatrů a odborných dětských lékařů. Rodiče se dostávají do situace, kdy si začínají uvědomovat, že péče o jejich potomka bude jiná než u dětí, které již v rodině mají, nebo s kterými se setkávají v předškolním zařízení nebo jiné dětské skupině.

Raná péče je v České republice zakotvena v Zákonu č. 108/2006 o sociálních službách jako služba prevence. V § 54 je uvedeno, že *raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.* [online]. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Raná péče je klíčovým prvkem celkového nastavení kvality života dítěte s rizikem nebo se speciálními potřebami, které se později odráží na kvalitě života celé rodiny.

Přístup zaměřený na prevenci a ranou intervenci může mít dlouhodobé pozitivní dopady na fyzické, emocionální a sociální aspekty lidského života.

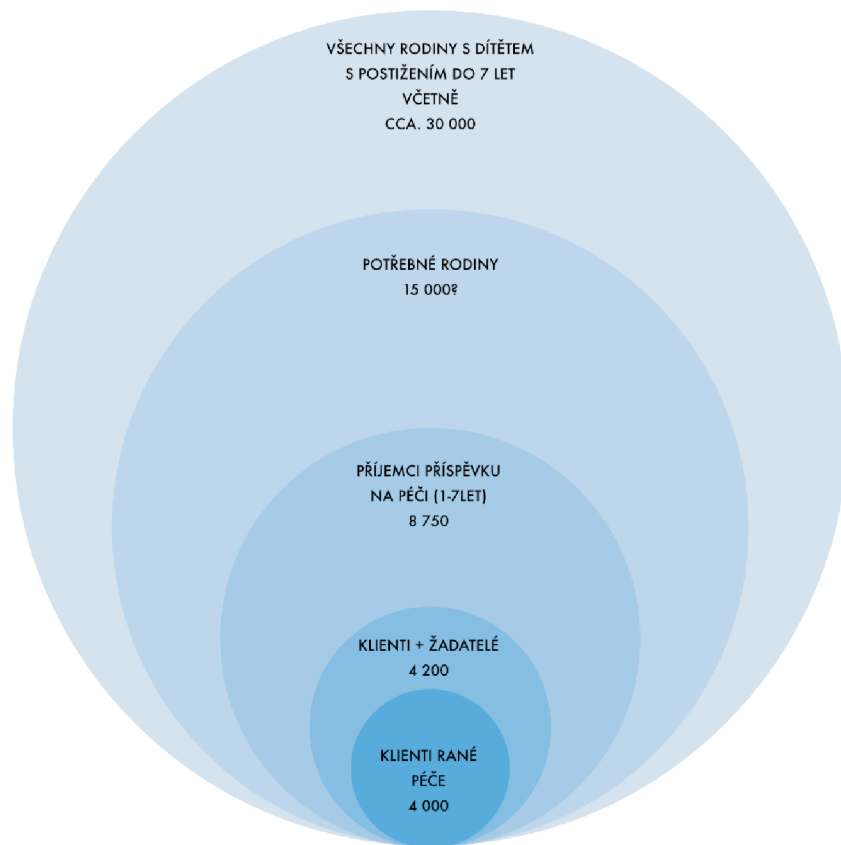
Z analýzy potřeby, která byla zpracována Nadačním fondem Avast z roku 2017 vyplývá, že souhrnná kapacita rané péče v ČR aktuálně postačuje na podporu 14 % z dětí se zdravotním postižením do 7 let v ČR. Mezi jednotlivými kraji ČR panují poměrně výrazné rozdíly od 9 % až po 22 %. (Společnost pro ranou péči, z. s., [online]).

Jak píše Maulik (2011) srovnání takového prevalence jednotlivých druhů postižení je srovnatelná se zahraničními výstupy

Zpráva dále udává: „Počet potenciálních klientů rané péče bude pravděpodobně vyšší, protože tato služba také poskytuje podporu rodinám s dítětem, jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Avšak ze zdravotnických ani žádných jiných statistik bohužel není možné získat ani přibližnou představu o tom, kolik takových dětí je.“

Obrázek č. 1. Srovnání stávajících kapacit rané péče s počty potencionálních klientů

(převzato z: Analýza potřeby, fond Avast, 2017 pro Společnost pro ranou péči, z. s., [online])



2 SOCIÁLNÍ PÉČE

Sociální péče jako taková je širší pojem, který zahrnuje různé formy péče a podpory poskytované jednotlivcům, rodinám nebo skupinám lidí s cílem zlepšit jejich životní situaci a sociální funkčnost. Tato forma péče se zaměřuje na celkový rozvoj a pohodu jednotlivců v kontextu sociálního prostředí. Sociální péče může zahrnovat rehabilitační opatření a programy pro lidi s různými druhy omezení, ať už fyzickými, psychickými nebo sociálními, s cílem obnovit nebo zlepšit jejich funkčnost a kvalitu života. Poskytuje podporu v oblasti vzdělávání a osobního rozvoje, aby jednotlivci získali potřebné dovednosti a znalosti pro plnohodnotné začlenění do společnosti.

Sociální péče zahrnuje i poskytování informací a poradenství, které pomáhá jednotlivcům a rodinám lépe porozumět svým situacím a najít efektivní způsoby řešení problémů. Zaměřuje se na zvyšování kvality života tím, že poskytuje přístup k základním službám jako jsou bydlení, potraviny, zdravotní péče a další sociální a ekonomické zdroje.

2.1 Transformace a deinstitucionalizace sociálních služeb

Na základě společenských změn po roce 1990, díky změnám právního řádu a dalším změnám v sociální sféře došlo k nasměrování naší republiky cestou moderních přístupů, které respektují práva jednotlivce. Během let došlo k převodu sociálních služeb z přímé státní správy na kraje a obce, vzniklo mnoho dalších neziskových organizací zabývajících sociální prací. Byly a nadále jsou prováděny změny v organizaci institucí poskytujících sociální služby s důrazem na přechod od centralizovaného modelu ke komunitním a decentralizovaným strukturám. Snaha o posílení orientace na potřeby klienta a individualizaci poskytovaných služeb, stejně jako snaha o zvýšení zapojení občanské společnosti do procesů rozhodování, zahrnuje zapojení klientů a posilování partnerství mezi veřejným, soukromým a neziskovým sektorem s cílem zvyšovat a poskytovat klientům lepší podporu.

Došlo zde k několika zásadním legislativním změnám v oblasti sociálních služeb, zejména s cílem zvýšit kvalitu péče, transparentnost a dostupnost služeb. V roce 2007 byl usnesením vlády České republiky přijat dokument „*Koncepce podpory transformace pobytových služeb*“ (MPSV, [online]) v jiné druhy sociálních služeb poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti, a kde byly vyjádřeny priority procesu transformace soc. služeb.

Pojem *deinstitutionalizace* je vládou a Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR v příslušném manuálu definován jako „proces, ve kterém dochází k přechodu od ústavní (institucionální) péče o osoby se zdravotním postižením k péči poskytované v přirozeném prostředí. Cílem je zkvalitnit život lidem se zdravotním postižením a umožnit jim žít běžný život. Při tomto procesu dochází k řízenému rušení ústavů a rozvoji **komunitních sociálních služeb**. (MPSV [online]).

Ve výše zmíněném dokumentu se deinstitutionalizace týkala především pobytových sociálních služeb určených pro lidi s postižením. Podle Matouška (2008) tento termín můžeme označit za trend v současné sociální práci, který ve všech případech, kdy je to jen možné, upřednostňuje neústavní formy péče, které jsou klientovi dobře dostupné a nevytrhují ho z jeho přirozeného prostředí, tj. poskytují péči v rámci komunity.

V sociální práci je deinstitutionalizace spojena se změnou přístupu k práci s klientem, mezi jejíž teoretická východiska patří zejm. přístup orientovaný na člověka, sociálně-ekologický model, antiopresivní přístup, systemický přístup či logoterapie (Matoušek, 2013a).

V průběhu času docházelo a dochází také ke změnám v systému financování sociálních služeb s cílem zajistit udržitelnost a efektivnost financování a zlepšení dostupnosti služeb pro všechny potřebné. Implementacemi opatření na zajištění kvality poskytovaných sociálních služeb, včetně monitorování a hodnocení služeb se zabývají jednotlivá ministerstva, která mimo jiné předkládají potřebné metodiky a doporučení pro tvorbu plánů rozvoje služeb na kraji, obci s rozšířenou působností a obci.

2.1.1 Komunitní služby

„... *Komunita je místo, kde člověk může získávat emocionální podporu, ocenění a praktickou pomoc v každodenním životě*“. Tato stručná a jasná definice komunity dle Hartla (1997) se jako taková možná staví na obecnější rovinu než některé západní definice, které ji vymezují jako na „... *geograficky definované oblasti mezi nimiž existují vzájemné sociální vazby nebo jsou citově vázáni k sobě navzájem nebo k místu, kde žijí*“ (Mattessich, dle Matoušek a kol. 2013b), ale pro podporu rodin pečujících o dítě s postižením je důležitá.

Pro samotnou sociální práci ve vztahu k cílům této DP je další Mattessichova (dle Matoušek a kol. 2013b), definice ideální „*Komunita je jakékoliv vnímání společného dobra, které může být mezi občany vytvořeno.*“

A jak dále Mattessich (dle Matoušek a kol. 2013b) uvádí: „*Komunita dle této definice je něco, čeho se dá dosáhnout úsilím občanů, ne geografickými podmínkami, komunita není statická, mění se výsledkem zkušeností nebo cíleným úsilím. Může se dokonce měnit na základě problémů, kterými jsou občané vystaveni*“

Pro vyvolání a řešení změn v rámci místního společenství nebo v rámci společného tématu se používá metoda **komunitní práce**, která vztahuje problémy jedinců a skupin k místním zdrojům. Cílem komunitní práce je sociální změna, pojmenování a překonávání strukturálních bariér, jejichž důsledkem je sociální nerovnost, znevýhodnění či vyloučení skupiny. Dle Gójoyové (2006) je „...*komunita (zmocněná a mobilizovaná) chápána jako cíl komunitní práce a zároveň zdroj, strategie řešení samotných problémů.*“ Komunita se díky komunitní práci zapojuje do dění na místní úrovni a do řešení problému zapojuje místní organizace, instituce a ostatní občany. K tomuto pojmu můžeme připojit i pojem **komunitní péče, komunitní přístup**. V komunitní péči jde o takové uspořádání služeb ze všech oblastí (zdravotní, sociální i školské) pro skupiny (rodiny) „na okraji“, aby mohly zůstat se svým „problémem“ v komunitě a žít plnohodnotný život (Matoušek a spol. 2013b). Komunitní přístup zahrnuje všechny procesy, které vyvolávají změny na místní úrovni, od spolupráce veřejného sektoru, přes podnikatelský sektor až po spolupráci s místními občany, ať už jsou nebo nejsou organizovaní v neziskovém sektoru. Lokální neziskové organizace, školská i zdravotnická zařízení mohou být dobrým zdrojem informací o dostupných službách.

Jako jednou z variant neformální komunitní péče mohou být **podpůrné skupiny** samotných rodin pečující o dítě s určitým druhem postižení. S rychlým vývojem společnosti, se zvyšováním jazykových a digitálních kompetencí pečujících a odborníků může být takovým prostorem (komunitou) i jakákoliv online platforma, která pomáhá rodičům a odborníkům sdílet aktuální poznatky v oblasti zájmu. Rodiče, rodinná příslušníci i široká veřejnost se mohou aktivně účastnit konferencí, workshopů a být členem komunit zabývajících se touto tematikou po celém světě.

2.2 Právní rámec sociálních služeb

Oblast sociálních služeb v České republice vymezuje **Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách**, ve znění pozdějších předpisů, vč. **vyhlášky č. 505/2006 Sb.**, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách a další relevantní legislativní

předpisy [online]. Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb.

Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob. (Zákon č. 108/2006 Sb., § 2 ods.2, [online].)

Právní norma pak dále upravuje v kontextu této práce vymezení pojmů jako je přirozené sociální prostředí, nepříznivá sociální situace, dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav aj. Podle zvláštních právních předpisů nastavuje podmínky pomoci v hmotné nouzi, v sociálně právní ochraně dětí, nebo např. ve školách a školských zařízeních a u poskytovatelů zdravotních služeb.

Další podporou v sociálním systému je ochrana pečujících osob v zaměstnání. V případě, že se rodiči dítěte se zdravotním postižením podaří udržet nebo znovu získat zaměstnání, je na jeho podporu a ochranu myšleno ustanovením Zákona č. 281/2023 Sb., Zákoník práce, v platném znění v oblastech: dočasné pracovní neschopnosti; omezení výpovědi; nároku na kratší pracovní dobu nebo jinou vhodnou úpravu stanovené týdenní pracovní doby. (Zákon č. 281/2023 Sb., § 241 [online]).

2.3 Formy sociálních služeb

Sociální služby jsou souborem profesionálních činností, které jsou poskytovány jednotlivcům, rodinám nebo komunitám za účelem podpory jejich sociálního funkčního a emocionálního zdraví. Tyto služby mohou být poskytovány státními institucemi; organizacemi, které jsou zřízené kraji a obcemi; nestátními organizacemi i soukromým sektorem a jsou zaměřeny na pomoc lidem v obtížných situacích.

Základní druhy sociálních služeb zahrnují **sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence**. Sociální poradenství je poskytováno ve dvou formách: *základní a odborné poradenství*. Poradenství poskytuje jednotlivcům nebo rodinám pomoc s řešením osobních nebo rodinných problémů, podporuje emocionální pohodu a pomáhá vytvářet lepší

životní podmínky. Základní poradenství je povinen zajistit každý poskytovatel sociální služby. Odborné sociální poradenství je pak poskytováno specializovanými organizacemi se zaměřením na potřeby jednotlivých skupin osob.

Služby sociální péče zahrnují širokou škálu poskytovaných služeb, které mají za cíl podporovat jednotlivce, rodiny nebo skupiny v obtížných životních situacích a v co nejvyšší míře jim umožnit zapojení do běžného života v jejich přirozeném prostředí. Pokud je stav jednotlivce tak vážný, že jediným možným řešením je pobytová sociální služba, tak i za těchto okolností by měla být podle zákona sociální služba garantem kvality důstojného prostředí a zacházení.

Služby sociální prevence jsou zaměřeny na předcházení nebo omezování sociálních problémů a obtíží v rámci komunit a jednotlivců. Tyto služby jsou navrženy tak, aby identifikovaly rizikové faktory a podporovaly ochranné faktory, které přispívají k celkovému sociální a emoční stabilitě jednotlivce, rodiny, společnosti. Sociální prevence je poskytována pomocí vzdělávacích programů pro jednotlivce, podporou a edukací rodin, z jejich pohledu, v předcházení neřešitelných situací, intervencí v raném věku, podporou duševního zdraví. Všechny sociální služby by měly navzájem spolupracovat s klienty, rodinami a komunitami tak, aby vytvářely odolnější a zdravější sociální prostředí a minimalizovaly rizika sociálních problémů.

2.4 Sociální služby jako podpora neformálních pečujících

V této kapitole jsou uvedeny sociální služby, které by měly být připravené zvládnout péči o náročné klienty s vyšší mírou podpory, kteří vykazují známky chování náročného na péči; měly by být nápomocny podpořit rodiny a jejich členy ve vzdělávání v oblasti nových a účinných metod k dosažení lepšího porozumění potřebám jejich dítěte; k zabezpečení zdravého vývoje dalších dětí v rodině; ke zvyšování odolnosti rodinné sounáležitosti a v neposlední řadě umožnit jim v jejich těžké pozici žít, alespoň v malé míře, svůj osobní život.

Žádanou službou rodičů již od počátku péče o dítě s postižením je služba **základního a odborného poradenství**. Taková sociální služba je většinou prvotní, kterou rodina začne využívat, spoléhá na ní, a právě na ní v mnohém závisí směr vývoje péče o dítě v rodině. Poradenství, pomoci internetových rozcestníků, nabízejí příslušná ministerstva, poradenské služby státních i nestátních organizací zaměřených na specifickou situaci, nemoc, postižení,

potřebu aj. Ambulantní odborné poradenství nabízejí všechny níže uvedené služby, které nabízejí i jinou specializovanou péči.

Denní stacionář je ambulantní forma sociální služby, která poskytuje péči, vzdělávání a strukturované aktivity dětem během dne. Tato služba umožňuje rodičům nebo pečujícím zúčastnit se svých pracovních povinností, případně jiných závazků, zatímco mají jistotu, že o jejich dítě je postaráno a je v bezpečí. Je to prostor, kde mohou děti rozvíjet své schopnosti a připravovat se případně na školní vzdělávání. Stacionář mnohdy doplňuje péči o dítě během dne nebo navazuje na školní docházku.

Velmi důležitou sociální službou, kterou rodiny využívají jsou **odlehčovací služby**. Tyto pobytové služby mají především za cíl nejen poskytovat pomoc a péči jednotlivcům, ale také podporovat zdraví a pohodu pečujících osob. Tímto způsobem mohou pečující získat čas a energii na to, aby si mohli odpočinout a udržet vyrovnaný životní styl. Tyto služby jsou klíčové pro udržení dlouhodobé péče v rodině a pro zajištění kvalitní podpory lidem lidmi se zvýšenými zdravotními nebo sociálními potřebami.

Domácí péče a osobní asistence jsou formy podpory, která je poskytována v různých oblastech, jako je osobní zdravotní péče, domácí práce, vzdělávání, doprava, komunikace aj. Může zabezpečovat širokou škálu podpory od pomoci s osobní hygienou, oblékáním, jídlem, přes doprovázení ve veřejné dopravě, v pomoci při zapojení do denních aktivit vč. návštěvy školy, komunitních center, kulturních akcí a sociálních setkání.

Jedním z neformálních inovativních způsobů podpory rodin dětí s mentálním postižením, především dětí s PAS, je **homesharing**, nabízený neziskovou organizací **Děti úplňku** (Naděje pro Děti úplňku [online]). Tato podpora je postavena na dobrovolné pomoci hostitele, ať už ve formě rodiny nebo jednotlivce, který dle svých možností si pravidelně bere do péče dítě s postižením, společně tráví čas podle jeho zájmů. Časová dotace je zcela individuální a závislá na domluvě pečující rodiny a hostitele. Rodiče mohou nabrat nové síly potřebnou pro péči o své dítěte a hostitelům přináší dobrý pocit sounáležitosti, příležitost učit se být trpělivý a empatický. Organizace Děti Úplňku se zabývá taktéž vzděláváním neformální pečujících, odborných pracovníků i z řad široké veřejnosti a propagací metody s názvem Podpora pozitivního chování (Positive Behaviour Support – PBS), jejíž rámec je využíván v sociálních službách v západních zemích, vychází z respektu k lidským právům a učí porozumět potřebám lidí, kteří kvůli svému intelektovému postižení běžným způsobem nekomunikují. (Naděje pro Děti úplňku, z. s. [online])

V reakci na potřeby jednotlivců, kteří mohou čelit sociální izolaci a znevýhodnění vznikl koncept ***Sociálně aktivizační služby (SAS)***. Ambulantní a terénní služby zahrnuté ve službě SAS jsou poskytovány s cílem podporovat jednotlivce a rodiny v jejich sociálním začleňování a aktivním zapojení do komunity/společnosti. Tyto služby jsou obvykle zaměřeny na lidi, kteří mohou čelit různým nestandardním situacím, jako je sociální izolace, postižení, chronické onemocnění nebo je ovlivňují jiné vlivy omezující se zapojit do běžného života. SAS jsou navrženy tak, aby respektovaly individualitu každého klienta, autonomii rodiny; pomohly klientům dosáhnout co nejvyšší možné úrovně nezávislosti; společenské participace; pomáhají také při uplatňování práv, oprávněných zájmů a osobních záležitostí. SAS jsou nedílnou součástí systémů sociální péče v mnoha západních zemích a hrají klíčovou roli v podporování inkluzivního a plnohodnotného života jednotlivce.

Další sociální službou, která může být podpůrnou součástí péče o dítě je ***nízkoprahové zařízení pro děti a mládež (NZDM)***. Je to místo, které poskytuje neformální, přátelské a přístupné prostředí pro děti a mládež, kde mohou trávit svůj volný čas, získávat podporu a účastnit se různých aktivit. Tato zařízení má za cíl být dostupné a přívětivé pro všechny děti, bez ohledu na jejich sociální nebo ekonomický status. Služby NZDM zahrnují poskytování dohledu a podpory od kvalifikovaných profesionálů nebo dobrovolníků, kteří jsou připraveni naslouchat a pomáhat dětem. Jsou taktéž klíčovým prvkem v podpoře celkového rozvoje dětí a podporují vznik inkluzivních komunit. Většina NZDM stejně jako SAS se v současné době zaměřuje na děti a mládež s menší mírou podpory, tj. na děti a mládež především z vyloučených lokalit nebo na ty, které nemají doma podnětné prostředí, ale některé z nich se snaží již zahrnout mezi cílovou skupinu i děti se speciálními potřebami, a také sourozence mentálně postiženého dítěte. Jejich služby zahrnují výchovné a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu, sociálně terapeutické činnosti a pomáhají při uplatňování práv. Dlouhodobým cílem je obnovení funkcí rodiny tak, aby dítě vyrůstalo bezpečně ve své rodině.

Pokud se pečující rodina ocitne v akutní krizi, na kterou je potřeba urychleně reagovat, je zde možné využít ***krizovou intervenci***. Intervence ve prospěch rodiny a dítěte bývá rychlá a krátká, omezená na velmi malý počet kontaktů, je velmi specifická, prováděna speciálně kvalifikovaným personálem. Krizová intervence je možná díky linkám důvěry a existencí krizových center dostupná 24 hodin denně.

Další službu, kterou může rodina využívat je ***sociální rehabilitace***, která se zaměřuje na obnovu nebo zlepšení sociálních dovedností a funkční nezávislost jednotlivce. Tato služba

může být poskytována nejen lidem s mentálním či fyzickým postižením, ale i lidem se závislostí na drogách a alkoholu nebo, kteří mají jiné sociální problémy. Je založena na individuálním plánu, který je vytvořen s ohledem na konkrétní potřeby a cíle každého klienta. Cílem sociální rehabilitace je pomoci jednotlivcům dosáhnout maximálního možného stupně nezávislosti a zapojení do společnosti. To může zahrnovat různé intervence a podpůrné služby, jako jsou terapeutické aktivity, psychosociální podpora, vzdělávání a školení, aby se jednotlivci mohli lépe vyrovnat se svými životními situacemi a překonat sociální bariéry. Služby využívají účinné nástroje k úspěšné integraci do společnosti.

3 ZDRAVOTNÍ PÉČE

Zajištění zdravotnických služeb vyžaduje koordinaci mezi různými profesionály, jako jsou lékaři primární péče, lékaři specialisté, terapeuti, psychologové, psychiatři, zdravotní sestry, zdravotně-sociální pracovníci a další pracovníci, kteří zdravotní péči zajišťují. Zdravotnické služby pro děti s postižením jsou klíčovým a startovacím článkem celkové péče dětí a jejich rodiny. Rodiny je v této fázi berou jako největší odborníky v jejich problému.

Zdravotní péče vyžaduje multidisciplinární přístup a spolupráci mezi různými odborníky a poskytovateli návazných služeb.

3.1 Právní rámec zdravotnických služeb

Poskytování zdravotních služeb, druhy a formy zdravotní péče, práva a povinnosti pacientů a osob pacientům blízkých, poskytovatelů zdravotních služeb, zdravotnických pracovníků a dalších osob, které jsou do poskytování zdravotních služeb nějak zapojeny upravuje **Zákon 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování**. [online]. Tento zákon vymezuje jednotlivé druhy péče od preventivní, přes diagnostickou, léčebnou, léčebně rehabilitační, ošetrovatelskou až po péči paliativní.

Další vyhlášky jako jsou např. **Vyhláška č. 267/2012 Sb., o stanovení Indikačního seznamu** pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči o dospělé, děti a dorost upravuje konkrétní podmínky pro pobyt v lázních u všech nemocí a diagnóz, pro které je lázeňská léčba indikována [online].

3.2 Zdravotnické služby jako podpora neformálních pečujících

Kvalitní péče začíná *správnou diagnostikou a hodnocením*. Poskytovatelé zdravotní péče by měli být schopni identifikovat specifické potřeby dítěte s mentálním postižením a poskytnout rodině jasné informace o stavu a možnostech péče.

Pokud není nutná hospitalizace mluvíme o *ambulantní péči*, v této souvislosti mluvíme o péči poskytované lékaři primární péče nebo odbornými specialisty v ambulancích. Dále je ve zdravotnických zařízeních poskytována *lůžková péče* (akutní, standardní, intenzivní, následná nebo dlouhodobá) v případě, že je nutná hospitalizace klienta. Na zdravotní péči se [online])aké podílí *Zdravotnická záchranná služba, pohotovostní služba, lázeňská léčebně rehabilitační péče a preventivní péče*. Včasná *intervence a terapie* jsou klíčové pro optimální rozvoj dítěte. V každodenní péči o dítě s postižením by měla být zahrnuta odborná léčba a terapie, mezi něž patří *fyzikální terapie*, která dětem pomáhá vyvíjet síly, které jim zlepšují jejich motorické dovednosti, *ergoterapie* pomocí smysluplné aktivity podporuje zdraví a duševní pohodu jedince, *logopedie* jim zase pomáhá v rozvoji komunikačních dovedností. Pro celkové zlepšení zdravotního stavu je důležité mít zapojenou i *rehabilitační péči*. Rodiče dětí s hendikepem velmi často čelí již od narození dítěte emočním a psychologickým výzvám. Poskytovatelé zdravotní péče by měli nabízet *psychologickou podporu a poradenství* jak dítěti, rodičům, tak i sourozencům dítěte s postižením. Poskytování informací a *edukace* rodinám o mentálním postižení a dostupných zdrojích podpory je klíčové pro posílení rodinného zázemí a schopnosti péče o dítě.

Další službou může být *domácí zdravotní služba* (home care), kterou zajišťují zdravotní sestry, které vykonávají pouze zdravotnické úkony (podání léků, injekce, ošetření ran a vývodů apod.) a základní rehabilitační péči (např. polohování) - je zde nutná koordinace dvou služeb. V domácnosti není poskytována rehabilitace ve smyslu odborné fyzioterapie.

4 ŠKOLY A ŠKOLSKÁ ZAŘÍZENÍ

Pro děti s postižením existuje celá řada škol a školských zařízení, které se snaží poskytovat vhodné vzdělávání a podporu pro individuální potřeby žáka. Některá zařízení se specializují na konkrétní druhy postižení, jiná jsou zaměřena na integraci žáků s různými typy postižení do běžných škol.

4.1 Právní rámec škol a školských zařízení

Právo na vzdělání je univerzálním nezadatelným, nezczitelným, nepromlčitelným a nezrušitelným lidským právem zakotveným v Listině základních práv a svobod (čl. 32) [online], která je součástí Ústavního pořádku ČR. Z evropského pohledu je právo na vzdělání nejen jedním ze základních lidských práv, ale i významným ukazatelem vyspělosti společnosti. Současná západní společnost usiluje o to, aby se kvalitní vzdělání stalo univerzálním lidským právem, důležitou skupinou se v tomto kontextu staly především skupiny jakýmkoli způsobem znevýhodněné, včetně osob se zdravotním nebo intelektovým postižením.

V současné době jsou důležité body a strategie vzdělávání dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením v podmínkách České republiky upraveny těmito právními dokumenty: **Zákonem č. 561/2004 Sb.** o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)[online]; **Zákonem č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících;** [online]; **vyhláškou č. 72/2005 Sb.** o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních ve znění pozdějších předpisů [online] a **vyhláškou č. 27/2016 Sb.** o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných [online].

4.2 Školy a školská zařízení jako podpora neformálních pečujících

§ 16 Školského zákona upravuje vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami a umožňuje vznik škol, které poskytují vzdělávání pro děti s různými druhy postižení. Školy se mohou zaměřovat na specifické skupiny dětí s různým druhem postižení. Některé běžné školy vytvářejí integrační třídy, které umožňují dětem s postižením vzdělávat se společně s jejich vrstevníky bez postižení. Tato integrace poskytuje dětem s postižením možnost zapojit se do běžného školního prostředí mezi své vrstevníky, a naopak většinové společnosti přiblížit svět

s omezením a smazat předsudky, které ve společnosti stále přetrvávají. Dalším formou podpory pro děti se speciálními potřebami jsou podpůrné třídy a centra. Ty nabízejí speciální vzdělávací plány, terapie.

Mezi školské zařízení patří **Pedagogicko-psychologická poradna (PPP)**, ta dětem a rodině bezplatně poskytuje odborné psychologické a speciálně pedagogické služby na všech stupních škol. Podnět na vyšetření do poradny mohou vznést rodiče i škola, kam dítě dochází. Poradna posuzuje školní zralost s ohledem na možný odklad školní docházky, specifické poruchy učení, pozornosti, poruchy chování a další odlišnosti v sociálním vývoji. Odborní pracovníci poradny (speciální pedagogové, psychologové) spolupracují se školami a učiteli dítěte, kterým jsou připraveni poskytnout odbornou pomoc, vzdělávací programy a metodické materiály. Dalším školským poradenským zařízením je **Speciálně pedagogické centrum (SPC)**, které poskytuje bezplatně odborné psychologické a speciálně pedagogické služby dětem a mládeži se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním. SPC působí většinou při speciálních školách a liší se svým zaměřením na jednotlivá postižení. Odborníci jsou připraveni pomoci rodičům s ranou péčí, zajišťují včasnou diagnostiku a návaznou terapii. Důležitou podporou dítěte ve školním prostředí je **asistent pedagoga**, který na jedné straně poskytuje podporu pedagogickému pracovníkovi při organizaci a realizaci výuky žáka se speciálními vzdělávacími potřebami, na straně druhé asistuje dítěti v prostředí školy.

Pojmem *děti a mládež se speciálními vzdělávacími potřebami* se označují žáci, kteří k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění a užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebují poskytnutí *podpůrného opatření*. Na základě doporučení školského poradenského zařízení škola zpracovává **individuální vzdělávací plán** se speciálními potřebami, který se konkrétně zabývá podporou umožňující dětem zvládnout omezení, která souvisí s jejich postižením.

5 CASE MANAGEMENT

Case management (CM) neboli *správa případu*, představuje koordinovaný přístup k poskytování služeb a péči, obzvláště v oblasti sociálních a zdravotních služeb. Metoda se často využívá k poskytování koordinované a individuálně přizpůsobené péče pro lidi s komplexními potřebami, mezi které určitě můžeme zahrnout i dítě s mentálním či kombinovaným postižením a pečující rodinu.

„Case management, překládáno také jako případová sociální práce, vychází z potřeby koordinovat sociální a jiné služby, které vstupují do řešení problémů konkrétního člověka či rodiny.“ (Barochová, 2012)

Case management je metoda sociální práce využívána plně šíří jako standardizovaný přístup při práci s lidmi s dlouhodobým a vážným duševním onemocněním. Case management lze ovšem využít v pobytové, ambulantní a terénní sociální práci i s jinými cílovými skupinami.

Solařová (2013) popisuje case management jako koordinovanou činnost směřující k podpoře klienta, a to za účasti všech dostupných zdrojů (rodina, odborníci, sociální a zdravotní služby apod.)

Case Management Society zdůrazňuje cíle na individuální a systémové úrovni tím, že popisuje postup jako *„společný proces posuzování, plánování, usnadňování a prosazování možností a služeb k uspokojení zdravotních potřeb jednotlivce prostřednictvím komunikace a dostupných zdrojů s cílem podpořit kvalitní a nákladově efektivní výsledky“* (CMSA [online]).

Case management využívá přístup *orientovaný na člověka*, což je jeden z nejdůležitějších principů a východisek pro kvalitní sociální péči s respektem k individualitě každého jedince, jeho osobnosti a životním zkušenostem, stejně jako důležité vidět klienta i s jeho vztahy v interakci s ostatními lidmi.

V současné době, jak udává Haasová (2008), může být samotný název nahrazován pojmem *asertivní komunitní přístup*, a to především právě v oblasti péče o duševní zdraví. V této oblasti se vyznačují svojí účinnou implementací CM především *Centra duševního zdraví* a ambulance, které vznikly na podnět *Reformy psychiatrické péče* [online].

5.1 Historický vývoj metody

Vývoj metody case management a její využití v praxi se liší v závislosti na zemi a kontextu. Nicméně, můžeme sledovat obecné trendy v několika zemích, které ukazují, jak se tento přístup k poskytování služeb a péči vyvíjel v průběhu času.

5.1.1 Historický vývoj v zahraničí

Model case managementu byl poprvé zaveden ve Spojených státech v první polovině 20. stol. V té době docházelo k uzavírání velkých psychiatrických zařízení v rámci deinstitalizace. Propuštění pacienti měli potíže s péčí o vlastní potřeby, váhali s vyhledáním ambulantní psychiatrické pomoci, špatně spolupracovali. Zjistilo se, že mají potíže s udržení kontinuity léčby a že neexistují komunitní služby potřebné pro léčbu lidí s psychotickými poruchami (Scott, Lehman, 2001). V té době byly služby nekoordinované a mezi sebou nespolupracovaly, a mnoho klientů s duševním onemocněním se v systému orientovalo velmi těžce. V reakci na tuto situaci vznikl v 70. letech v USA Národní Institut duševního zdraví, který měl koordinaci zajišťovat. Koordinaci, následnost a komplexnost služeb zajišťovali tzv. systémoví manažeři. Nejzásadnějším projektem byl v té době projekt péče *Psychiatric Assertive Community Treatment*-PACT Leonarda Steina a Mary Anne Test, který podporoval pacienty, kteří ukončili hospitalizaci. Jejich týmová péče byla poskytována 7 dní v týdnu 24 hod. denně a za cíl si kladla sociální a pracovní rehabilitaci klientů, vzdělávání a na pomoc v každodenních aktivitách. (Hassová, 2008). V mnoha zemích sloužil tento projekt jako vzorový model pro zavedení koordinované metody s klienty v terénní praxi nejen z pohledu významného poklesu počtu opakovaných hospitalizací, ale i z pohledu ekonomického. V porovnání s lůžkovou péčí byl v mnoha případech ekonomičtější. Pozdější vývoj a nárůst využívání metody case management byl způsoben zvýšeným počtem klientů s více komplexními potřebami, kteří potřebovali zdroje služeb z různých sektorů.

Ve Velké Británii se v devadesátých letech rozvinul jiný model case managementu, který je odlišný od modelu amerického. Tento model je především zaměřen na finanční úsporu. Case management byl, v jeho britské podobě, šířeji zaveden až poté, co se systém sociálních služeb ukázal nevhodný. Na druhé straně byl v té době velký nedostatek pracovních sil v sociálních službách, nedostatek kontroly poskytovaných služeb, stejně jako neexistující sdílená odpovědnost (Szoťáková, 2015).

Jak doplňuje Moxley (1994) „...rozvoj *case managementu* podpořilo šest faktorů: *deinstitutionalizace, decentralizovaná povaha komunitních služeb, rostoucí počet klientů s více potřebami žijících doma a roztržitost pečovatelských služeb, rostoucí povědomí o významu sociální podpory a pečovatelů a potřeba omezit náklady.*“

V mnoha západních zemích se case management vyvíjel na základě těchto dvou proudů a je implementován v programech jednotlivců, rodin, které z různých důvodů potřebují podporu z více oblastí a služeb, a to jak v domácím prostředí, komunitě, tak v institucionálním prostředí. V současné době jsou principy metody zahrnuty do mnoha oblastí především v péči o ohrožené děti, o seniory, péče o klienty s mentálním postižením, v rané péči a do dalších sociálních a zdravotních oblastí.

5.1.2 Historický vývoj v ČR

Historický vývoj case managementu v České republice je spjat se společenskými proměnami po roce 1989, které zasáhly všechny oblasti společnosti. Vývoj case managementu v České republice je součástí širších změn v oblasti sociálních a zdravotních služeb, které reflektují snahu poskytovat péči a podporu v souladu s principy lidských práv a individuálními potřebami klientů. Z počátku byl case management využíván pouze psychiatrickými a adiktologickými službami. V devadesátých letech se metodě začala intenzivně věnovat organizace Amalthea v souvislosti s nejednotným přístupem v systému péče o ohrožené děti. [online]. V současné době je legislativně ukotven v novele zákona č. 359/1999 Sb. O sociálně-právní ochraně dětí jako standardní metoda sociální práce s dětmi a rodinami [online].

V průběhu prvního desetiletí 21. století začala Česká republika i na státní úrovni aktivně zkoumat a doporučovat modely case managementu a další inovativní metody sociální práce do služeb v oblasti sociální, zdravotní, i školské. Metodiky a strategické plány jednotlivých ministerstev (MPSV, MZ ČR, MŠMT) metodu case management doporučují jako metodu potřebnou pro naplňování cílů vedoucích ke komplexnímu systému péče o rodiny s dětmi.

5.2 Legislativní rámec metody case management v ČR

Novela zákona č. 359/1999 Sb. O sociálně-právní ochraně dětí [online] nabízí case management, a především jeho hlavní nástroj, případovou konferenci, jako standardní nástroj pro práci s ohroženými dětmi. V této oblasti je již tato metoda využívána v běžné praxi

a pracovníci OSPOD jsou školeni a metodicky vedeni. Případovou konferenci berou jako jednu z kvalitních a nepostradatelných metod rychlého zorientování v případě nebo v řešení klientova případu.

5.3 Popis metody

Metoda case managementu je využívána ve velké míře především při práci s lidmi s dlouholetým a duševním onemocněním, dále pak při práci s ohroženými dětmi a rodinami, kdy řeší konkrétní krizové situace. Metoda CM se relativně často využívá i při práci s klienty s mentálním či kombinovaným postižením a s chováním náročným na péči. Stejně jako v případě ohrožených dětí, je to spíše řešení jednotlivých krizových zakázek než řešení situace v rodině z dlouhodobého hlediska, jak je to v případě klientů s psychiatrické onemocněním.

V case managementu je využíván model *silných stránek*, který má pomáhat jednotlivcům rozvíjet a dosahovat osobních a smysluplných cílů. Model zahrnuje několik teoretických rámců, z nichž jedním je teorie stádií změny. Teorie stádií změny předpokládá, že změny chování u jednotlivců nejsou statickou událostí a jednotlivci v rámci procesu změny procházejí různými stádii.

Dle Mendenhall a Grube (2017) z perspektivy silných stránek vychází orientovaný přístup využívaný v case managementu a v této spojitosti uvádí, že "*všichni musí být vnímáni ve světle svých schopností, talentů, kompetencí, možností, vizí, hodnot a nadějí*". Cílem hodnocení silných stránek je zachytit a objasnit vlastnosti, talenty, dovednosti, zdroje a aspirace, které klient má. Pro samotný popis a využití metody CM je důležitá znalost níže uvedených pojmů: multidisciplinární tým, case manager/koordinátor/facilitátor, modely metody CM, vnitřní a vnější týmový case management, case management individuální/týmový, individuální plán.

Multidisciplinární tým je skupina profesionálů s různými odbornostmi a dovednostmi, kteří spolupracují na řešení jednotlivých problémů nebo poskytují komplexní péči. Takový tým má velké výhody v různorodosti odbornosti, což umožňuje komplexní pohled a řešení situace klienta případně celé rodiny. Při aktivní spolupráci dochází k efektivní výměně informací a nápadů, které mohou být rychleji a cíleněji využity ve prospěch klienta. Kombinace jejich dovedností a perspektiv umožní týmu efektivněji nabídnout a nastavit služby tak, aby cíleně vedly k řešení klientova problému. V neposlední řadě se členové týmu mají příležitost učit se

od sebe navzájem, tím zvyšovat a rozšiřovat své znalosti. Tato spolupráce může přispět k profesnímu růstu jednotlivých členů týmu. Reflexivní přístup hodnocení jejich činnosti vede k neustálému zlepšování v poskytování podpory klientům.

Jak uvádí Kodymová (2015) „...*multidisciplinární týmy mají mnoho podob a mohou existovat v rámci jednoho pracoviště složeného z více specialistů jedné profese či specialistů více profesí. Mohou být také sestaveny na bázi sítě jednoho či více druhů služeb, a to na všech úrovních*“ Jak píše dále „...*mohou se dělit i na výkonné sub-týmy v rámci jednoho týmu, a to nejčastěji ve dvou modelech: modelu založeném na klíčovém pracovníkovi nebo modelu založeném na řízení případu.*“

Klíčovou osobou metody je *case manager*. Haasová (2008) ho definuje jako osobu důležitou jak pro klienta, tak pro celý tým služeb. Taková role se může lišit v různých modelech CM. Case manager/koordinátor funguje jako osoba, která vyhledává a kontaktuje klienty; která má přehled o potřebách, schopnostech a omezeních klienta; jako obhájce; poradce, terapeut. Je to osoba, která je zodpovědná za plánování, realizaci, monitorování a vyhodnocování spolupráce s klientem a s navázanými službami.

„Za profesionála považujeme nejen vzdělaného člověka, ale zejména pracovníka, jehož charakteristikou je kromě vzdělanosti i dodržování etických zásad vůči klientovi, zaměstnavateli i sobě samému.“ (Člověk v tísni, o.p.s., [online]).

Jak dále uvádějí: Základem pro to, aby byl pomáhající pracovník dobrým case managerem je „... *odvaha, cit a čas*“ a je potřeba ztotožnit se s hodnotami vycházející z etického kodexu sociálních pracovníků ČR. Case manager pomáhá klientů a rodinám, aby se aktivněji zapojili do řešení svého problému, využívali různé služby a léčebné programy dostupné v jejich okolí s cílem dosáhnout vlastních cílů vedoucí k celkovému nebo alespoň částečnému zotavení. (Ivezic, Muzinic a Filipac, 2010).

Při praktickém používání nástrojů case managementu, jak budou popisovány níže v dalších kapitolách, je důležitá osoba *facilitátora*. Tato nezávislá osoba přítomna řešení klientova případu napomáhá účastníkům ve vytvoření konkrétních výstupů a dbá o bezpečí a etické jednání. Jak uvádí Solařová (2013) ve svém textu „*zodpovídá za to, že každý z účastníků má možnost projevit svůj názor a dbá o rovnost všech účastníků*“.

Samotná metoda case managementu má několik modelů, které z nich nejsou v ČR rozšířené nebo se vyskytují minimálně. Scott a Lehman (2001) popisují tyto základní modely: V *brokerském (prostředkovatelském) modelu* je úkolem case managera koordinace služeb

v dané oblasti, jeho činnost je vedena z kanceláře, tím pádem nemá možnost navázat bližší vztah s klientem i z důvodu vyššího počtu klientů (např. Probační a mediační služby). **Model intenzivního case managementu** je zaměřen na silné stránky klienta. Služby pracující tímto přístupem se nezaměřují na vyhledávání a kontaktování klientů. Služba je ukončena, pokud již např. stabilizovaný klient službu dále odmítá nebo je dlouhodobě hospitalizován v nemocnici. Samotný case manager poskytuje některé další služby jako např. nácvik pracovních a sociálních dovedností, odborné poradenství aj. V tomto modelu má každý klient svého case managera (klíčového pracovníka). Málo využívaný model je **asertivní komunitní přístup**. V tomto přístupu jsou klienti sdílení celým týmem, většinu nebo všechny služby zajistí tým a klient je „nezávislý“ na dalších službách v regionu. Jde zde kladen velký důraz na depistážní činnost a kontaktování dalších klientů. Je zde zdůrazněna lékařská orientace, klíčovou roli zde hrají psychiatři a psychiatrické sestry.

Vnitřní a vnější týmový case management jsou dva různé přístupy k organizaci a ke koordinaci práce týmu při poskytování case managementu. **Vnitřní týmový case management** se vztahuje na situaci, když case manager pracuje v rámci jedné organizace nebo instituce a spolupracuje s ostatními členy týmu, kteří mají různé odbornosti. Tým má jasně definovanou strukturu a komunikační kanály, které umožní spolupráci a sdílení informací. V rámci vnitřního týmového case managementu je obvyklé, že členové týmu mají přístup ke společným nástrojům, jako je sdílený elektronický systém nebo společná databáze, která usnadňuje komunikaci a sledování klientů. Vnitřní týmový case management umožňuje týmu snadnou a rychlou komunikaci a spolupráci.

Vnější týmový case management se vztahuje na situaci, když case manager spolupracuje s různými organizacemi nebo poskytovateli služeb a koordinuje jejich činnosti pro klienta. Vnější týmový case management je často používán v případech, kdy je potřeba kombinovat různé odborné znalosti nebo služby (např. zdravotní péče, vzdělávání, sociální péče) pro efektivní podporu klientům. Case manager se stává prostředníkem mezi těmito organizacemi, usnadňuje komunikaci, koordinuje plány a sleduje pokrok klienta. Oba výše zmíněné přístupy mají své vlastní výhody a nedostatky. Vnější týmový case management umožňuje o klienta pečovat z více perspektiv a přizpůsobit podporu jeho specifickým potřebám.

V **metodice case managementu** organizace Člověk v tísni, o. p. s. [online] je zmíněn **individuální a týmový case management**. Pokud se nedaří vytvořit s ostatními organizacemi vzájemný spolupracující vztah, může case manager přistoupit k řešení klientovi situace

samostatně. V řešení klientova případu je v této situaci poskytován většinou jen *minimální case management*. Case manager klientovi/rodině pomáhá s posouzením problémů, pomáhá mu v nastavení individuálních cílů a s doporučením služeb jiných organizací.

„Při *individuální case managementu* vzniká intenzivní vztah s klientem, což s sebou nese riziko vzniku přílišné závislosti a vyhoření.“ (Ivezic a kol., 2010). Řešení případu klienta ve větší míře vyžaduje zapojení několika odborných pracovníků z různých služeb a oblastí. Pokud se podaří sestavit díky kvalitnímu zasíťování odborný tým, hovoříme o *týmovém case managementu*, který case manageru poskytne odborný náhled na problematiku klienta z jiného úhlu. V tomto případě již mluvíme o *koordinujícím case managementu*, kde vzniká rozvoj podpůrných systémů, služeb; využívají se nástroje CM (případová konference, rodinná konference); dochází k opakovanému posuzování, prozkoumávání a přehodnocování řešení, nastavených cílů a úkolů; hájí se zájmy klienta (Advocacy). Pokud chceme dosáhnout opravdu uceleného case managementu v řešení klientova „případu“, je důležitý monitoring kvality života klienta, rodiny; kvality využívaných služeb, krizová intervence a předcházení dalších negativních situací vzděláváním klienta, okolí. V tomto případě mluvíme o *komprehenzivním case managementu*.

Při řízení případu v sociálních službách je důležité zajistit, aby byly potřeby klienta pečlivě zaznamenány a aby byla poskytnuta odpovídající podpora. To zahrnuje sběr relevantních informací o klientovi, hodnocení jeho situace, stanovení cílů a plánování podpůrných opatření, které vedou k vytvoření *individuálního plánu* každého klienta/rodiny. Je důležité udržovat pravidelnou komunikaci s klientem a případně s jeho rodinou nebo jinými zainteresovanými stranami. Řízení případu zahrnuje sledování pokroku a pravidelné vyhodnocování situace klienta.

„*Délku, intenzitu a způsob spolupráce určuje oblast a rozsah domluveného cíle.*“ (Člověk v tísni, o.p.s. [online]).

Předpokladem pro naplnění objednávky se stává maximální otevřenost mezi klientem a koordinátorem, bez ní by nemuselo dojít ani k jejímu vyslovení. Zapojení dalších osob působí podpůrně, pokud si je klient přeje. Zapojení dalších pomáhajících pracovníků působí podpůrně, pokud se mají chuť zapojit a tím vzniká síť spolupracujících služeb, které mezi sebou komunikují. Klient se v takto nastavené spolupráci lépe orientuje a má větší přehled o tom, jak se jeho „zakázka“ vyvíjí.

5.4 Metoda v praxi sociální práce

Odborné publikace na téma CM, metody a analýzy jsou v současné době dostupné. Jsou to metodiky na úrovni státu (MPSV) a neziskových organizací (Člověk v tísni, Šťastná, Nadace Sirius, [online]), které se zabývají i vzděláváním pracovníků sociální práce, aby uměli účinně metodu používat. V mnoha případech z praxe sociální pracovník, i když není vzdělán v metodě vzdělán, využívá CM *spontánně*, kdy volí intuitivně poměrně širokou škálu aplikace postupů v řešení klientova případu ovšem bez znalosti terminologie a přiřazení. Ve většině případů se jedná jen o jednorázově využití funkčních nástrojů v jednotlivé „zakázce“ klienta buď jako sdílení informace napříč organizace nebo o koordinaci jednotlivých intervencí (*vnitřní CM*) nebo o jednorázovou nebo krátkodobou spolupráci s externími aktéry, kteří se mohou podílet na řešení nepříznivé situace klienta (*vnější CM*). *Vědomé používání* metody CM představuje nejen schopnost používat metodu intuitivně a efektivně, ale je zde důležité hlubší porozumění klíčovým termínům a konceptům, které jsou s touto metodou spojeny.

5.5 Sociální pracovník v roli case managera

Sociální pracovníci (SP) a především terénní sociální pracovníci (TSP) jsou odborníci, kteří pracují přímo s klienty v jejich prostředí, což může zahrnovat domovy, komunity, školy nebo jiná místa, kde lidé žijí a interagují.

„Sociální pracovník, který se zabývá dětmi, se nevyhnutelně musí zabývat i tím, jak rodiče pečují o své děti.“ (Matoušek, 2018).

Pro posílení role SP a TSP, ve smyslu využití metody CM, je důležité, aby platilo několik důležitých pravidel: SP má pravidelný *přístup k relevantním informacím* a dokumentaci od ostatních členů týmu; dochází k pravidelnému *setkávání* týmu a *sdílení* aktuálních informací; samozřejmostí by měla být *otevřená komunikace* mezi SP a ostatními členy týmu; SP by měl být umístěn do rozhodovacího procesu týmu a příležitost *sdílet* své názory a zkušenosti, případně se stát case managerem, SP stejně jako ostatní pracovníci sociální práce by měli být pravidelně *odborně školeni* a vzdělávat se v oblastech, které reagují na aktuální problémy a společenská témata; SP by měl být *klíčovým členem* vznikajících pracovních skupin na konkrétní témata nebo projekty; jeho zkušenosti mohou sloužit *k řešení* konkrétních výzev nebo *k plánování* nových iniciativ a služeb; SP by *měl být zahrnut* při tvorbě plánů a strategií týmu, jeho terénní zkušenosti mohou obohatit celkový přístup týmu; SP by se měl účastnit

pravidelné analýzy; SP by měl být podporován v samostatnosti, která vede k vlastní iniciativě a kreativitě při řešení problémů; jeho dovednosti a znalosti by se měly rozšiřovat i v oblasti digitálních technologií a nástrojů, které usnadní jeho práci (např. mobilní aplikace pro rychlé záznamy a sdílení informací); reflexivní přístup pomůže SP citlivě vnímat a hodnotit různorodé kontexty práce s klienty a je podkladem pro konstruktivní zpětnou vazbu.

Ve světle současných změn ve společnosti se staví **interkulturní komunikační dovednosti** a **digitální gramotnost** mezi žádoucí kompetence každého sociálního pracovníka. Zvyšování interkulturních dovedností pomáhá sociálním pracovníkům, o to více TSP pochopit možná úskalí a potřeby jedinců, rodin, skupin, které k nám přicházejí v rámci migračních přesunů. Přicházející lidé jsou nositeli „své“ kultury, která nemusí zapadat do kultury naší české nebo evropské. Podle Matouška a kol. (2012) by každý sociální pracovník měl vůči klientovi a jeho zakázce přistupovat s *reflexivním* a *antiopresivním* přístupem a zachovávat „tři imperativy“: *spravedlnost* (justice), *rovnost* (equality) a *spoluúčast* (participation).

„Reflexivní přístup zahrnuje vztah, který se nazývá reflexivní, je založený na partnerském vztahu pracovníka a klienta, kdy oba spolupracují na hledání řešení.“ (Machulová, 2014).

V současných celosvětových změnách jsou jako klíčové problémy uvedeny právě interetnické a interkulturní vztahy. Je třeba „...*redukovat individuální a institucionální diskriminaci založenou na rase, pohlaví, postižení, sociální třídě a sexuální orientaci...*“ Matoušek (2012).

Využívání a znalost moderních technologií vede k efektivnější práci a dokumentaci, zahrnuje i ochranu osobních údajů a dodržování etických standardů v online prostředí, které se stalo neoddělitelnou součástí sociální práce samotné a je využívanou formou propojení členů multidisciplinárního týmu nebo spolupracujících odborníků. Výše zmíněné dovednosti a znalosti jsou klíčové pro sociální pracovníky a pomáhají jim se úspěšně navigovat ve složitých sociálních situacích a poskytovat klientům adekvátní podporu (obr. 2, s. 34).

Obrázek č. 2: Profesionální kompetence sociálního pracovníka v roli case managera



6 TEORETICKÁ VÝCHODISKA METODY

Case management je založen na různých teoriích a přístupech, které se vyvinuly v oblasti sociální práce, managementu a dalších příbuzných disciplín. Case management je přístup, který se zaměřuje na koordinaci a poskytování služeb jednotlivcům nebo skupinám s komplexními potřebami tak, aby dosáhli optimálního životního funkčního stavu.

Z pohledu sociální práce case management vychází ze *systemového přístupu*, který zdůrazňuje vzájemné interakce a vztahy mezi různými složkami sociálního systému. Tento přístup bere v úvahu širší kontext a sociální determinanty potřeb klienta důležité pro koordinaci a integraci služeb a zdrojů pro dosažení cílů klienta. *Ekologický model* klade důraz na interakce mezi jednotlivcem a jeho prostředím. Case management se inspirovuje tímto modelem při hodnocení okolností a faktorů ovlivňujících klienta. Case management, jak ho známe v současné praxi, je postaven především na přístupech zaměřených na *řešení krizí* a konkrétních „neřešitelných“ *problémů* v životě klienta a jeho rodiny. Takový přístup se snaží poskytovat rychlou a účinnou pomoc v naléhavých situacích.

V rámci case managementu lze využít principy *procesního managementu* k efektivnímu plánování, implementaci a hodnocení poskytovaných služeb. Case management čerpá z *teorie lidského kapitálu* při posuzování a zvyšování produktivity jednotlivce nebo skupiny prostřednictvím investic do jejich vzdělání, dovedností a sociálních zdrojů. Case management využívá principy *behaviorální psychologie* k porozumění chování klienta a k navrhování intervencí, které mohou podporovat pozitivní změny. Case management může integrovat prvky *modelů zdraví a prevence* k podpoře celkového blaha klienta a prevenci dalších komplikací, které jsou predikovány na základě jeho diagnózy. Teoretická základna case managementu je velmi multidisciplinární. Využívání CM v sociální práci s klientem klade velký důraz na znalosti a dovednosti case managera, který je v rámci koordinace „případu“ lídrem a spojovatelem výše zmíněných přístupů a metod.

6.1 Účinné nástroje metody

Metoda case managementu, v pojetí této diplomové práce, je strategie správy případů, která se zaměřuje na koordinaci a poskytování služeb jednotlivcům a rodinám s několika úroňovými problémy. V následujících podkapitolách jsou popsány jednotlivé nástroje a tři příklady „dobré praxe“ při jejich využití. Znalost všech níže uvedené nástrojů, jejich správné

a včasné použití je předpokladem pro zapojení klienta (rodiny) do řešení své situace, předchází dvojímu poskytování stejných typů pomoci a současně poskytuje službu s ohledem na obsah druhé služby.

Jak uvádí organizace Člověk v tísni, o.p.s. ve své metodice [online]: „*Case management není ulehčením, vyžaduje úsilí a čas. Přináší však dobrý pocit, že jsme pro klienta udělali vše, co bylo v našich a jeho silách, abychom mu nabídli lepší cestu za vyřešením (zmírněním) jeho nepříznivé situace*“.

6.1.1 Participace a zmocňování

Participace a zmocňování rodin pečujících o své dítě s postižením jsou klíčovými prvky v oblasti sociální práce a zdravotní péče. Tyto koncepty zdůrazňují důležitost začleňování rodin do rozhodovacích procesů a poskytování nástrojů, které jim umožní převzít větší kontrolu nad péčí o své dítě s postižením. **Participaci a zmocňování** rodin můžeme podporovat několika způsoby. Case management je jedním z více směrů, který participaci a aktivní zapojení klientů a pracovníků ve spolupráci na řešení případů přináší (Szotáková, 2015).

Rodiny jsou aktivně zapojovány do tvorby individuálních plánů a jsou podporovány v rozhodování o službách a podporách pro své dítě. Při tvorbě plánů je důležitá plná informovanost a vzdělávání ve vztahu k diagnóze dítěte, jeho pregnanci, k nástrojům, jak zlepšovat nebo alespoň udržovat jeho mentální a fyzický stav. Rodině by měly být předkládány dostupné zdroje podpory a práva. Kvalitní odborné poradenství jim dodá možnost se informovaně rozhodovat. Poskytovaná podpora by měla zohledňovat a respektovat kulturní a individuální hodnoty rodin a komunit, do kterých se rodina hlásí. Pokud to jen lze, je vždy důležité zohledňovat názory a potřeby samotného postiženého dítěte ve věcech, které ho přímo ovlivňují, a podporovat jeho schopnosti vyjadřovat se.

Jak uvádí Szotáková (2015) ve své práci, tak pokud není klient/rodina zapojena alespoň minimálně do řešení svých obtíží, jejich zájem o změnu oslabuje. Průhlednost a jasná viditelnost i malých změn klientových obtíží vede k upevnění jeho víry, že dosáhne komplexní změny. Vyváženost aktivního zapojení obou stran považuje Szotáková (2015) pro kvalitní spolupráci za zásadní.

Podpora participace a zmocňování dětí a jeho rodiny vede k vytvoření respektujícího a inkluzivního prostředí, kde jsou rodiny plně integrovány do procesů péče a rozhodování.

6.1.2 Síťování, kazuistika č. 1

Síťování v terénních sociálních službách je klíčový prvek efektivního poskytování péče a podpory. Síť je formálním či neformálním spojením lidí a organizací, je sítí vztahů, která umožňuje jejich vzájemnou komunikaci a spolupráci. Subjekty v síti mohou navzájem sdílet zdroje, dovednosti, kontakty a znalosti, usilují o dosažení stejných či obdobných cílů (Solařová, 2013).

Slovník sociální práce označuje sociální síť jako množinu jednotlivců a osobních vazeb mezi nimi, přesahující hranice formálních a neformálních skupin. Pomocí síťování se utváří a udržuje spolupráce a partnerství mezi různými organizacemi, institucemi a jednotlivci, kteří mohou mít vliv na kvalitu poskytovaných služeb. Pro kvalitní síťování v terénních sociálních službách je důležitá **aktivní spolupráce** s neziskovými organizacemi, komunitními skupinami a dalšími poskytovateli služeb na úrovni obce nebo regionu. Pro zajištění komplexní péče pro klienty je dalším předpokladem síťování s nemocnicemi, klinikami a dalšími zdravotnickými zařízeními, které nabízejí péči nejen dětem, ale i pečujícím a ostatním členům rodiny. Důležitým hráčem je rodina a přátelé klientů, kterým síťování poskytuje informace, podporu a zapojení do plánování péče. Pro zajištění kvalitního odborného poradenství a služeb je dobrý předpoklad pro kvalitní terénní službu zapojení do sítě odborníky **a specialisty** v oboru sociální práce, psychologie, lékařství a dalších relevantních oborů a **specializované organizace** specializující se na určité oblasti, např. na problematiku domácího násilí, duševního zdraví, adiktologie aj. (Focus, Náruč, Magdaléna aj.). Pro identifikaci a pro možnost využít přirozených zdrojů a podpůrných sítí je důležitým prvkem síťování terénních služeb **zapojení místních komunit** v daném prostředí a zapojení „**místních autorit**“ a **samosprávy** (městské a obecní správy) pro lepší koordinaci a informovanost o potřebách komunity. Na makroúrovni je důležitou součástí spolupráce s vládními agenturami a orgány pro získání podpory, informací a zajištění souladu s právními normami. Pro sdílení důležitých informací mezi poskytovateli služeb a organizacemi by bylo také velmi důležité využít nové technologické nástroje a informační systémy, které by kvalitní a komplexní síťování podpořily. Síťování (networking) je dle Matouška (2008) postup, který umožňuje klientům, rodinám a skupinám přístup k dosud nevyužitým zdrojům. Síťování v terénních sociálních službách posiluje **integrováný a koordinovaný přístup** k poskytování péče, což v konečném důsledku přináší prospěch klientům a komunitám. Je klíčové mít respekt k různorodým potřebám a kontextům jednotlivých klientů případů a aktivně pracovat na budování udržitelných a efektivních partnerských vztahů v síti.

PŘÍKLADY DOBRÉ PRAXE/ síťování

Klient/rodina:

Chlapec 10 let, SMR, PAS, chování náročné na péči, rodina úplná, nefunkční, Chlapec je zařazen do 3 r. ve škole, která je zřízená podle §16 odst. Školského zákona č. 561/2004 Sb., ve třídě s žáky s mentálním postižením; v rodině je ještě 1 nezaopatřené dítě (dcera 12 let s diagnózou Aspergerův syndrom), dcera chodí do běžné ZŠ, zatím bez viditelných problémů bez individuálního vzdělávacího plánu, ale s několika podpůrnými opatřeními v péči speciálně pedagogického centra (SPC), rodina/především matka je zcela izolována od přátel i ostatních sociálních kontaktů z důvodu náročné péče o syna. Rodina bydlí v malé obci a dojezdnost řešena pouze díky otci/jediný řidič v rodině, rodina je finančně zajištěná.

Problém:

Matka se stará o chlapce převážně sama, otec se do péče nezapojuje nebo jen příležitostně (1-2 hodiny o víkendu). Školní docházka je po 2 měsících od začátku školního roku ve 3 r. převedena domácí výuku. Ta byla nastavena na doporučení školy, že prý chlapci bude lépe vyhovovat a z důvodu, že není možno najít osobní pedagogické asistenty. Chlapec ve škole napadal vyučujícího i ostatní spolužáky. Matka je zcela vyčerpaná, nemá žádný čas na dceru, která potřebuje také speciální přístup, uvažuje o ústavní výchově syna.

Zesíťováním a navržením možných aktérů podpůrné sítě pro zlepšení rodinné situace je pověřen sociální pracovník osloveného centra.

Navržení aktéři podpůrné sítě pro zlepšení rodinné situace rodiny:

Zkontaktována jiná škola zřízená podle §16 odst. Školského zákona (viz výše), která má větší zkušenosti s dětmi s chováním náročným na péči a disponuje s vyškolenými pedagogickými asistenty; speciálně pedagogické centrum (SPC), které navrhne nová podpůrná opatření; denní stacionář pro odpolední zajištění péče o chlapce s minimální dotací 3x3 hod. v týdnu po vyučování; stacionář poskytuje i dopravní službu, která zajistí přesun chlapce ze školy do stacionáře, také odvoz po vyučování a v odpoledních hodinách ve dnech, kdy bude využívat službu stacionáře domů, v propojení navržených služeb poskytne oporu matce sociální pracovník centra. Rodině (matce, otec se neúčastní žádné ze schůzek) je navržena a doporučena víkendová odlehčovací služba minimálně 2x ročně, případně týdenní odlehčovací služba v letních měsících a taktéž týdenní pobyt pro rodiče s dětmi s podobným postižením. Byly podány žádosti. Rodina všech služeb využila.

Rodina je vhodným kandidátem pro dlouhodobější spolupráci a podporu metodou case management. Zajištěním sítě kolem chlapce je možné vytvořit síť kolem každého člena rodiny a pracovat na lepším zvládnutí jejich situace (na počátku by to byla podpora sourozence, terapeutická podpora pro matku a případnou větší zainteresovanost otce do péče o děti a rodinu celkově).

Kazuistika č. 1 převzata z ambulantní a terénní služby, kterou zajišťuje Středočeské koordinační centrum pro osoby s chováním náročným na péči ve Psárech.

6.1.3 Případová konference, kazuistika č. 2

Případová konference (později PK) ve vztahu k práci s rodinou pečující o dítě s postižením v domácím prostředí je důležitým nástrojem pro koordinaci péče, sdílení informací a poskytování podpory a základním nástrojem v case managementu. Samotnou PK předchází **důkladná příprava** a seznámení se se rodinou, s informacemi o historii rodiny, dětským postižením, aktuálních potřebách ve vztahu k řešení případu a informacemi od odborníků např. lékařů, terapeutů, pedagogických pracovníků aj.

Případová konference je jedním z nástrojů pomoci v systému péče o ohrožené dítě a umožňuje, aby dítě stálo skutečně ve středu zájmu. A to nejen odborníků, ale zejména své vlastní rodiny. (MPSV [online]).

Pro správnou volbu účastníků je důležité kvalitní **zasít'ování** v dané oblasti, jak bylo popsáno v předešlé kapitole. Takové zasít'ování umožní **koordinátorovi** vidět všechny možné aktéry využitelné v účinné podpoře klienta a jeho rodiny. Role koordinátora spočívá v usnadňování a zlepšování komunikace a spolupráce mezi různými odborníky, kteří se podílejí na péči o daný případ. Odpovědnost koordinátora leží také v plánování a koordinaci termínů a místa setkání; v dostupnosti potřebných zdrojů a materiálů. Koordinátor udržuje otevřenou a efektivní komunikaci mezi členy týmu nebo účastníky setkání; zajišťuje sdílení informací; aktivně případ monitoruje; sleduje průběh případů a v neposlední řadě zajišťuje, aby byly naplněny stanovené cíle, úkoly; zhodnocuje úspěšnost a efektivitu péče poskytované v rámci případu; případně navrhuje úpravy nebo změny v plánu.

PŘÍKLADY DOBRÉ PRAXE/ CM s jednorázovým použitím PK

Klient/rodina:

Dívka 18 let s TMR, PAS, s hyperkinetickou poruchou, žije v domácím prostředí v úplně funkční rodině, dochází do 10.r. školy podle Zákona č.561/2004 Sb. § 16 ods. 6 Školského zákona. Rodina využívá po škole denní stacionář v místě školy celou dobu školní docházky

Problém:

- *Dívce je ukončena školní docházka a možnost využívat denní stacionář nadále není možné, jelikož nespadá pod kraj, který zřizuje zmíněný stacionář. Také se pracovníci vyhraňují, že klientka již nespadá do cílové skupiny především svoji diagnózou a potřebou neustálé přítomnosti osobního asistenta, kterého služba nemůže poskytnout. V rámci metody CM v řešení případu jsou stanoveny ve spolupráci s rodinou tyto cíle:*
 1. *Podpořit stacionář, jehož služby chce rodina nadále využívat z důvodu nejlepší dostupnosti (rodina nemůže vždy využít osobní automobil; stacionář má svoji službu, která zajišťuje dopravu) a proto, že klientka zná prostředí a má tam svoje kamarády.*
 2. *Případně nalézt jinou soc. službu v dostupné vzdálenosti pro rodinu, která vyší míru podpory může poskytnout minimálně na 3-4 dny v týdnu/z důvodu pracovní vyčerpání pečujících rodičů, podat žádosti na službu, která spadá pod příslušný kraj a která v době (cca do 3-5 let) bude moci případně zajistit klientce přechod do služby pobytové, z důvodu osamostatnění se a vyššího věku rodičů (komunitní, chráněné bydlení).*

Výstup 1.: Stacionář nemůže požadovanou službu poskytnout, případnému navýšení kapacity, finančnímu navýšení brání příslušnost k jinému kraji, jsou vytypovaná 2 zařízení v příslušném kraji, které odpovídají požadavku ohledně cílové skupiny a dosahu služby a disponují také pobytovou službou. Bohužel nemají kapacitu (ani personální) a pouze jedna disponuje službou na dopravu klientů.

Výstup 2.: Uspořádat případovou konferenci s pracovníky vytypovaných soc. služeb, jelikož je potřeba využít kombinaci služeb s podporou kraje jako zřizovatele.

Případová konference:

účastníci: *rodina/ tj. matka a otec
case manager rodinného případu
moderátor/facilitátor PK, z organizace, která pečuje o klienty s chováním náročným na péči
vedoucí soc. služby z obou soc. služeb, které byly osloveny
soc. pracovník z obou soc. služeb, které byly osloveny
zástupci soc. odboru soc. služeb kraje, kteří mohou reagovat na potřebnost
personálního nebo finančního navýšení u výše zmíněných služeb*

Cíl: *Nastavit služby v denních stacionářích tak, aby vyhovovaly potřebám klientky, rodině a zároveň pracovníkům oslovených soc. služeb*

Současná situace:

Ve dvou denních stacionářích je nastavena služba tak, aby pokrývala potřebnou péči o klientku tj. 5-6 hod. (3dny v jednom zařízení s využitím dopravy, kterou provozuje služby a 1 den v zařízení, kde je plánována služba chráněného bydlení v budoucích letech). Dopravu do této služby si rodina zajišťuje sama nebo za pomoci jiné neformálně pečující osoby v rodině. Je zajištěno navýšení personálu v době přítomnosti klientky za finanční podpory zřizovatele, jelikož se jedná o osobu s chováním náročným na péči a zahájen plán podpory ze strany kraje pro navýšení kapacity chráněného bydlení, které by klientka začala využívat za 2-3 roky.

Kazuistika č. 2 převzata z ambulantní a terénní služby, kterou zajišťuje Středočeské koordináční centrum pro osoby s chováním náročným na péči ve Psárech.

6.1.4 Rodinná konference, kazuistika č. 3

Rodinná konference (RK) může být jedním z užitečných nástrojů při řešení rodinných situací a konfliktů. Při správném použití může vhodně doplňovat a rozvíjet stávající péči o dítě. RK vychází z principu ponechání odpovědnosti za zvolené postupy řešení zcela na rodině a jejího okolí (autonomie a samostatné rozhodování). Odborníci zde ustupují do pozadí a expertem na řešení se stává rodina. RK pomáhá aktivizovat participaci a zplnomocnění zúčastněných rodinných členů (Pfaurová, 2021)

Situaci rodiny a předkládaný problém RK může řešit velmi efektivně, pokud jsou dodrženy následující kroky a **důsledná příprava**. Všichni členové rodiny případně lidé blízcí rodině, kteří se chtějí do řešení rodinné situace podílet, by měli být včasné **informováni** o datu konference, vytyčení a definování **cílů** konference a **očekávané výsledky**. V rámci samotné RK by měl být vytvořen **bezpečný prostor**, kde by všichni účastníci měli možnost svobodně vyjádřit své pocity a názory. Všichni by měli vzájemně respektovat odlišné názory, pohledy každého člena rodiny. Snahou RK je najít společné body, které rodině pomohou v nalezení cesty z „*neřešitelné*“ životní situace a dosažení stanovených cílů, které povedou ke stabilizaci situace a k možnému dalšímu řešení skrytých záležitostí v rodině. Rodinnou konferenci pomáhá domlouvat, připravovat a organizovat nezávislý koordinátor, který je proškolený v metodě a postupech RK). Pokud je potřeba, můžeme plánovat další setkání nebo jiný nástroj CM pro zvládnutí řešení klientovi situace podle potřeby, s ohledem na klienta, jeho rodinu a ostatní zúčastněné.

Dunovská (2012) vnímá rodinnou konferenci jako přístup k rodině a dodává „... *do budoucna bychom si přáli, aby toto bylo základní právo rodiny – sejit se a rozhodnout, jak složitou situaci vyřešit, i v našich podmínkách zjišťujeme, že v konečném důsledku mohou rodinné konference vést ke snížení nákladů na péči.*“

PŘÍKLADY DOBRÉ PRAXE/ Rodinná konference

Klient/rodina:

Muž, 29 let, bydlí v rodinném domě s rodinnými příslušníky v samostatné bytové jednotce, LMR a psychiatrické onemocnění, omezená svéprávnost ve věci finanční, stavy úzkosti, společenská fobie, není nárok na výplatu invalidního důchodu, pobírá příspěvek hmotné nouze

Problém: klient nespolupracuje s opatrovníci, nevyhází z domu, finančně je závislý na prarodiči a dalším rodinným příslušníku, který je vlastník nemovitosti (tato situace klientovi vyhovuje), klient chová v domácnosti zvířata (hady, pavouky, psa atd.). Svým zhoršeným chováním a z hlediska nedostatečné péče o zvířata, narušuje společné soužití s ostatními uživateli rodinného domu. Nedaří se nastavit adekvátní komunikaci. Neuvědomuje si rizika. Hrozí nutnost vystěhování klienta z domu z výše uvedených důvodů, může dojít k ukončení finanční podpory ze strany prarodiče z důvodu vysokého věku aj. Je potřeba případně navázat pobytovou službu, podporované bydlení, spolubydlení, chráněné bydlení, řešit případně zapojení do pracovního vztahu, řešit umístění chovaných zvířat, které jsou „koníčkem“ klienta.

Rodinná konference

účastníci: klient
nezávislý facilitátor RK, case manager klientova případu, opatrovnice
rodinný „klientova rodina“ (prarodič, rodinný příslušník, který je vlastník nemovitosti, další příslušník, který v minulosti býval klientovou oporou, kamarád)
zástupce FÚ pro zajištění peněžité podpory klientovi
sociální pracovník služby, kterou by mohl klient využívat
vedoucí chráněného bydlení s volnou kapacitou
zástupce služby, která nabízí chráněné zaměstnání
peer asistent pro podporu samotného klienta

Cíl:

Zlepšit vztahy mezi rodinnými příslušníky; klientovi a rodině předložit fakta o současném stavu situace z pohledu všech zúčastněných stran; nestranně poukázat na přednosti (možnosti terapie, peer konzultant, podporované zaměstnání) a případně bariéry (např. zákaz domácích zvířat) všech předložených variant řešení klientovi (rodinné) situace; jejich vzájemné propojení, a především pokusit se ukázat klientovi i rodině řešenou situaci v širším pojetí. (Bariéry vždy nemusí znamenat horší volbu a naopak).

Průběh RK:

- Každý člen rodiny může sdílet, co považuje za problém a jaký vliv na něj má. Během celého setkání bylo respektováno soukromí a práva rodiny, diskuze se vedla v souladu s přáním klienta a jeho rodinných členů za koordinace nezávislého facilitátora.
- „Klientova rodina“ dostala čas „jen pro sebe“ (cca 45 min.), aby měla možnost v soukromí prodiskutovat předložené, případně navrhnou jinou variantu, která by vedla k řešení klientovy situace.
- Na konci RK facilitátor vytvořil plán akcí, který obsahuje kroky, které každý člen rodiny udělá pro řešení problému.

Současná situace:

Klient se společně s „rodinou“ domluvil na dvou variantách, které potřebuje klient dobře vyhodnotit. Obě varianty zahrnují změnit postoj k financování svého bydlení, zapojit se aktivně do procesu financování těchto potřeb. S tímto postupem souhlasí i dva důležité členové (prarodič a majitel nemovitosti), kteří jsou největší podporovatelé klienta v různých formách. Tito tři se domluvili na dalším setkání spolu s case managerem, opatrovníci a facilitátorem za 1 měsíc. Obě varianty spojuje psychologická podpora klienta, která zahrnuje individuální i skupinovou terapii; aktivní účast peer konzultanta, který ho bude provázet zvládat situace mimo domácí prostředí. Bude ho doprovázet do nabízeného podporovaného zaměstnání. Všechny plány péče, kroky a cíle budou upravovány na základě nových informací nebo změn v potřebách klienta.

Kazuistika č. 3 převzata z ambulantní a terénní služby, kterou zajišťuje Středočeské koordinační centrum pro osoby s chováním náročným na péči

6.1.5 Koncepce resilience rodiny

Koncepce resilience (odolnosti) rodiny se zaměřuje na zlepšení schopnosti rodiny překonat obtíže, vyrovnat se s krizemi a vyvinout se pozitivním směrem. Tento adaptační proces umožňuje rodině prosperovat a růst i za obtížných podmínek. Je důležité si uvědomit, že každá rodina je jedinečná, a proto je i projev resilience individuální a specifický pro danou situaci. Resilientní rodiny mají **silné vztahy** mezi členy rodiny. Podporují se navzájem emocionálně i prakticky. Síla vztahů umožňuje členům rodiny lépe zvládat stresové situace. Resilientní rodiny jsou otevřené změnám a přijímají nové strategie pro řešení problémů. Otevřená a kladná komunikace je klíčem k resilience. Rodiny, které otevřeně komunikují, mohou lépe porozumět potřebám a pocitům svých členů. Rodiny, které dokáží řešit konflikty a vyjadřovat své pocity, jsou obvykle odolnější vůči stresu.

Resilience (odolnost) je dle McConnell, Savage a Breitreauze (2014) definována jako „*pozitivní adaptace rodiny v reakci na problémy s chováním dítěte nebo navzdory jejich působení.*“ a dále dodává, že "Odolnost" souvisí spíše s dostupností a přístupností kulturně relevantních zdrojů než s vnitřními, individuálními nebo rodinnými faktory.

Odolnost rodiny, která vychovává děti s postižením a problémy s chováním, je klíčovým faktorem pro celkový rozvoj a pohodu všech členů rodiny. Každá rodina je jedinečná, a také přístup, stupeň odolnosti je individuální. Důležité je hledat vhodné způsoby podpory a strategie, které budou odpovídat konkrétním potřebám rodiny a dítěte s postižením.

6.1.6 Sanace rodiny

Termín *sanace rodiny* se používá k popisu procesu obnovy nebo zlepšení rodinné situace, zejména pokud rodina čelí potížím, konfliktům nebo partnerským krizím, které mohou nastat i jako reakce na narození případně náročnou péči o dítě s postižením. Sanace rodiny může zahrnovat různé intervence, strategie, terapie s cílem posílit rodinné vztahy; zlepšit komunikaci a řešit potíže, které mohou rodinu postihovat a může doplňovat další nástroje pro udržení rodinného zázemí, a zvyšování odolnosti rodiny.

Sanace rodiny je jednou ze složek aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi v souladu s § 65 v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online].

Dle Bechyňové a Konvičkové (2020) sanací rodiny lze nazývat „*soubor služeb a programů, které jsou poskytovány zejména biologické rodině dítěte, ohroženému na*

sociálním, biologickém a psychologickém vývoji.“ Cílem sanace rodiny je předcházet, zmírnit nebo eliminovat příčiny ohrožení dítěte a poskytnout rodičům i dítěti pomoc a podporu k zachování celé rodiny. *„Rodiny, kde žije dítě se zdravotním handicapem, mentálním nebo fyzickým, mají speciální potřeby. Toto povědomí by mělo být součástí povědomí nejen pracovníků školství, primárního zdravotnictví, komunitních projektů, ale také veřejnosti.“* (Gjuričová, dle Bechyňová, 2007).

„Péče o dítě s biologicky podmíněnými vývojovými poruchami je náročná a mnohdy stresující a může vést k přetížení pečovateli, kteří pak někdy vůči němu snáze zaujmou lhostejný nebo zanedbávající postoj.“ (Krejčířová, dle Bechyňová, 2007).

Do podpory procesu obnovy rodiny patří profesionální terapeutická podpora (rodinná terapie, rodinná skupinová práce, rodinná případová práce) zaměřená na zlepšení vztahů a komunikace v rámci rodiny; intervence sociálních pracovníků v rámci sociální práce zaměřená na poskytování podpory rodinám v obtížných situacích, jako jsou finanční potíže, problémy s bydlením nebo problémy s péčí o děti; poskytování rodinných programů a kurzů, které mohou pomoci zlepšit rodičovství, komunikaci a dovednosti potřebné k řešení konfliktů; právní intervence (právní pomoc nebo poradenství); psychologická podpora poskytování psychologické podpory jednotlivým členům rodiny nebo rodině jako celku k řešení emocionálních obtíží; sociální rehabilitace a resocializace (v případech, kdy rodina řeší mimo péči o své dítě i další tíživou situaci např. v případech závislosti nebo kriminality sourozence nebo rodiče.

Otevřená a zdravá komunikace mezi členy rodiny může pomoci vytvořit silné vazby a umožnit lépe porozumět potřebám a emocím dítěte s postižením. Rodiče by měli být schopni se vzájemně podporovat a spolupracovat při řešení problémů.

Včasným *vzděláváním a důrazem na informovanost rodin* o konkrétním postižení v kombinaci s další neurovývojovou poruchou rodina může předcházet mnoha nepříjemným situacím a může přizpůsobit metody výchovy lépe vyhovující svému dítěti, které potřebuje nadstandardní míru podpory. Rodina by měla být poté na jedné straně schopna přizpůsobit své struktury a rutiny potřebám dítěte s postižením a na straně druhém, by neměla opomíjet potřeby dalšího dítěte žijícího ve společné domácnosti dalších členů v domácnosti, včetně prarodičů.

7 EVALUACE METODY

7.1 Pozitiva a negativa metody

Využití metody case managementu je komplexní úkol, který vyžaduje pečlivé plánování, koordinaci a spolupráci v rámci týmu. Mezi opatření, která zabrání minimalizovat neúspěch použití metody case managementu v sociálních službách je kvalitní výběr a školení personálu. Důkladný výběr zaměstnanců s vhodnými dovednostmi a osobnostními vlastnostmi je klíčový pro efektivitu a úspěšnost metody.

„Využití CM do řešení klientovi situace je i přes možné vzdělávání v mnoha službách spíše intuitivní, systematické využití metody CM mimo psychiatrickou péči a OSPOD je spíše ojedinělé.“ (Solařová, 2018).

Khanassov, Vedel a Pluye (2014) uvádí, že pro dosažení pozitivních klinických výsledků u pacientů a optimalizaci využívání služeb u dlouhodobě nemocných je nutná vysoká intenzita case managementu. Dodává, že *„pro dosažení pozitivních výsledků z pohledu pečujících (rodičů) byla efektivní komunikace v rámci týmu nezbytná a dostačující pro dosažení pozitivních výsledků pro pečovatele (ve využívané soc. službě).“*

Evaluální zpráva organizace Člověk v tísni, o.p.s. z roku 2019 [online] mapuje stav využívání case managementu v jednotlivých službách a regionech. Zpráva definuje jednotlivé formy aplikace a využívání CM v běžné praxi v ambulancích a terénních službách napříč republikou. Podle této relativně nejnovější evaluace na téma CM vyplývá, že využívání metody case managementu jsou velké rozdíly napříč kraji, ale i poskytovanými službami. Proškolení nebo alespoň částečně proškolení byli pracovníci ze služeb SAS, TP, NZDM, z odborného sociálního poradenství nebyl proškolen nikdo. Využití této metody bylo spíše ve většině případů nevědomé a pouze v jedné organizaci uměli pracovníci popsat, co je podstatou metody.

Vzhledem k charakteru své služby ji uvádějí za nevhodnou pracovníci NZDM. Dalším výsledkem bylo, že v případě že i přes malý počet školených pracovníků, tak při znalosti nástrojů, postupů, ale i nástrah, které tato metoda může mít, tak metodu CM do své praxe začlenili a aktivně ji uplatňují. Zajímavé zjištění je i to, že není praktický rozdíl při aplikaci CM mezi pozicemi sociální pracovník a pracovník v sociálních službách.

Jak udává Szótáková (2015) *„Metoda case management je pouze jedním z více směrů, který umožňuje (za dobře nastavených podmínek a pravidel) participaci“*

V analýze síťování MPSV v projektu *Právo na dětství* z roku 2015 [online] jsou uvedeny možné důvody nefungování sítí, které jsou pro kvalitní provádění CM důležité:

1. nedostatek přiměřeného sdílení informací
2. nedostatek respektu a vzájemné důvěry
3. nedostatek reciprocity
4. formální systémy se snaží potlačit neformální subjekty
5. nepřiměřené požadavky některých subjektů
6. různé či protichůdné hodnotové orientace a představy
7. nedostatek času a prostoru pro rozvoj vztahů
8. rozdílné či neslučitelné cíle jednotlivých subjektů
9. malá podpora organizací
10. závislost subjektů na jiných subjektech mimo síť.

Současné postupy case managementu s mládeží a rodinami často postrádají kontinuitu

Vzájemná spolupráce a komunikace v síti sociálních služeb přináší jasné benefity pro klienty. A jak uvádí Šťastná (2013) v metodice CM *„Pohled na konkrétní případ je ucelený, služby jsou poskytovány s větší přesností, minimalizují se chybná rozhodnutí. Spolupráce předchází tomu, aby jednání různých poskytovatelů služeb bylo v protikladu. Pokud spolu poskytovatelé komunikují, nedochází k překrývání podobných služeb u jednoho klienta.“* A dodává, že tímto postupem je klient aktivně vtažen do řešení svého problému a do procesu plánování služeb, sám rozhoduje, kterou službu využije a je zodpovědný za jejich realizaci.

Khanassov a spol. (2014) uvádí, že jedním z faktorů, které brání účinnosti case managementu, jsou překážky při jeho provádění (např. vysoká fluktuace personálu), což může vést k tomu, že intervence mají malý nebo žádný účinek. Dále uvádí, že *nedostatečná komunikace* mezi zdravotníky a ostatním personálem vede k tomu, že dlouhodobých cílů není dosaženo včas, a chybí vzdělávání. Dále case management neměl dopad na požadované výsledky, protože nebyl integrován do stávajícího systému zdravotní a sociální péče, členové týmu byli na různých místech. Přístup k case managementu se někdy mění z proaktivního na reaktivní (zaměření na řešení krizí) kvůli velkému počtu případů. Časová náročnost potřebných intervencí vede k nekomplexní a roztržitěné péči. Střídání case managerů způsobilo nestabilní vztahy mezi klientem a case managerem. Zásadní pro efektivní implementaci case managementu je vliv, který mají case manažeři na formu a obsah poskytovaných služeb. Z šetření Reilly, Hughes a Challis (2010) vyplývá, že jen několik case managerů má určitou kontrolu nad nabídkou nebo dostupností služeb či jiných zdrojů.

A jak potvrzuje také ve své práci Mendenhall a Grube (2017) *„Funkce case managera může být někdy navenek nejednoznačná. Nejasnost ohledně účelu služby často mate rodiče*

nebo opatrovníky, zatímco case manažeři uvádějí, že musí často pracovat spíše z krizového hlediska než z hlediska zaměřeného na řešení nebo cíle.“

Hudon, Bisson, Chaouinar, Delahunty-Pike a Lambert (2023) uvádí ve studii, že účastníci z řad personálu vnímali intervenci metodou case management jako komplexní, přizpůsobivý a organizovaný přístup k péči, který poskytuje více zdrojů a podpory a potvrzují, „...že kvalifikovaný case manager z řad personálu pomohl usnadnit realizaci úspěšného zahájení a implementaci CM.“

Ve studiích Reilly a spol. (2010) se ukázaly jako klíčové pro soudržnou a udržitelnou implementaci case managementu u osob s dlouhodobým onemocněním tři oblasti: dodržování základních prvků case managementu, velikost zátěže a praxe case managementu. Při implementaci CM je zásadní, do jaké míry se zúčastnění členové týmu řídí vytvořeným modelem podpory, je-li s ním v souladu a má dobře definovaný soubor intervencí, které mají jednotlivcům pomoci dosáhnout požadovaného cíle. Další oblast se týká zátěže case managerů, ta souvisí s kapacitou poskytovat intenzivní podporu a nedílnou součástí je důsledné dodržování popsaných cílů, intervencí. *Velikost zátěže* je do značné míry závislá také na vhodném využití mechanismů pro určení vstupu do case managementu (vyhledávání případů a depistážní činnost) a na strategiích pro ukončení služby. Pokud má tedy program case-managementu ovlivnit zdravotní a psychický stav klientů a míru přijetí této spolupráce, je nezbytný účinný a přesný systém vyhledávání případů. Když se zvyšuje objem případů, snižuje se kapacita manažerů případů provádět monitorování a kvalitní hodnocení postupů.

Dalším důležitou oblastí pro implementaci CM dle předložené studie Reilly a spol. (2010) je praxe case-managementu, která zahrnuje i dovednosti týkající se kontinuity péče, intenzity a rozsahu zapojení a kontroly nad zdroji. Kontinuita zapojení zahrnuje, že i odborníci týmů zůstávají zodpovědní za posuzování, monitorování a přezkoumávání případů, což je nezbytné pro poučení se z účinných a neúčinných strategií jak na úrovni jednotlivých případů, tak na úrovni systému.

Analýzy provedené Fleming, Safaenili, Knox, Hernandez a spol. (2022) odhalily tři klíčové mechanismy, kterými case management na pacienty působí: *psychosociální*, definovaný jako mezilidská a emocionální podpora poskytovaná prostřednictvím vztahu mezi case managerem a pacientem; *systémově zprostředkovatelský*, který klientům a rodinám pomáhá v orientaci v systémech podpory, zahrnuje koordinování zdrojů a předávání relevantních informací; *mechanismus zahrnující řešení* sociálních potřeb nebo práce na

přímém zmírnění dopadu sociálních podmínek na zdraví klientů. Tyto klíčové mechanismy představují kvalitativně odlišné mechanismy, ale jsou úzce provázané a vzájemně se posilují.

8 VIZE ROZVOJE SLUŽEB

„Úvahy o budoucí roli státu v sociální politice by neměly vycházet z toho, co stát má v této oblasti dělat (...). Konstruktivnějším přístupem by mělo být hledat odpověď na otázku, co všechno stát musí a je schopen v sociální politice úspěšně a efektivně dělat, a to pak důsledně naplňovat.“ (Krebs, 2010).

Rodinná politika *„by měla pamatovat na všechny vývojové fáze rodin, stejně jako na jejich potřeby v konkrétních situacích“*. V současné době je schválen dokument *Strategie rodinné politiky 2024-2030*, který ukazuje hlavní směry podpory rodin v České republice a navazuje na dřívější dokument *Koncepci rodinné politiky* z roku 2017 (MPSV [online]).

Kvalitní rodinná politika na úrovni krajských a obecních samospráv je investicí do budoucích generací a pokud se na její tvorbě podílejí různí aktéři ze státního, občanského, veřejného i soukromého sektoru na místní úrovni, může výrazně ovlivnit a reflektovat reálné požadavky potřebnosti.

„Jakkoliv je žádoucí rozvíjet podporu rodin s dítětem se zdravotním postižením, je nutno si uvědomit, že pečující rodiny nepředstavují jednotný monolit sestavený z totožných prvků, potřeb a možností.“ (Michalík, 2011) a jak dodává *„jestliže je nějaký celek různorodý, potom jsou to právě rodiny pečující o své dítě se zdravotním postižením.“*

V cílech *Střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb (SPRSS)* jednotlivých krajů, jako zřizovatelů služeb, do nadcházejících let ve vztahu k sociálním službám se objevují témata jako podpora terénní formy pečovatelské služby, osobní asistence a terénní odlehčovací služby především jako podporu rozvoje služeb pro děti se zdravotním postižením. Nalezneme zde podporu zvýšení kapacit v denních stacionářích, pobytových služeb i ambulantních odlehčovacích služeb především s podporou lůžek pro děti s chováním náročným na péči a podporou rozvoje takto specifických služeb v oblastech, kde služby chybí nebo jsou nedostatečné. Tyto SPRSS zahrnují podporu vzniku *center duševního zdraví* a *sociální rehabilitace*, se zaměřením především na děti a mladistvé; *terénních aktivizačních* služeb pro osoby se zdravotním postižením; podporu rané péče ve zvýšení úvazků; podporu stávajících

služeb, které by se měly zaměřit i na klienty klientů s náročnou péčí a podporu vzniku menších *komunitních zařízení rodinného typu*; podporou transformace nebo rozvoje kapacit pro cílovou skupinu osob s nízkofunkčním autismem v kombinaci s chováním náročným na péči; podporu vzniku sociálně aktivizačních služeb (SAS) *pro rodiny s dětmi*, podporu vzniku azylového domu pro rodiny s dětmi, nízkoprahových center a zařízení a zkvalitněním sociálního poradenství především se zaměřením na rodiny s dětmi. Hlavním tématem rozvoje sociálních služeb je **podpora přirozených komunitních zdrojů a sítí**, která je neúčinnější v integraci a podpoře jednotlivců s různými potřebami. Posílení komunitních zdrojů pomáhá vytvořit **inkluzivní prostředí**, které respektuje rozmanitost a zahrnuje všechny členy společnosti, bez ohledu na jejich sociální, fyzický nebo psychický stav. Takové inkluzivní prostředí se stává lepším prostředím pro individualizované plánování, kdy jsou standardizované služby přetvářeny na individuálně přizpůsobené plány služeb, které respektují jedinečné potřeby každého klienta. Dalším důležitým bodem je zajištění, aby klienti a jejich pečující rodiny měli aktivní roli /**participaci**/ ve formulaci svých plánů péče a byli zapojeni do rozhodovacích procesů. Při kladení důrazu na prevenci sociálních problémů a zvyšování informovanosti jednotlivců a komunit bude dosažena větší odolnost vůči sociálním rizikům. S tím je spojeno poskytování edukačních programů a zdrojů nejen pro klienty, ale i celou společnost. Jedinci, ať v roli klienta nebo pečujícího jsou pak lépe schopni porozumět svým potřebám a efektivněji využívat dostupné zdroje a být nápomocni, nebo v pozici široké veřejnosti porozumět a být tolerantní k odlišným potřebám lidí. V následujících letech je důležité vytvářet flexibilní modely poskytování služeb. S tím souvisí podporování inovativních přístupů a technologií, které mohou zlepšit efektivitu a dostupnost sociálních služeb, ty by pak mohly lépe a pružně reagovat na rychle se měnící situace. Poskytovatelé služeb tak budou umět lépe a rychle reagovat na měnící se potřeby klientů a nové výzvy přicházející s rychlými změnami ve společnosti.

Nastavení vysokých *standardů kvality služeb*, jejich zajištění a dodržování včetně dodržování etických principů ve všech aspektech poskytování sociální péče umožní dětem s mentální postihem, které potřebují vyšší stupeň podpory a jejich pečujícím, žít důstojný a naplněný život v přirozené komunitě po celý svůj život.

Nedílnou součástí vysoké kvality nabízených služeb je podpora *odborného rozvoje sociálních pracovníků* a zajištění, aby byli vybaveni potřebnými znalostmi a dovednostmi, které jim inovativní přístupy a technologie dovolí používat v běžné praxi. Jednou z těchto důležitých dovedností odborného sociálního pracovníka je *komunikace* a prosazování zájmů

(*Advocacy*) jedinců a komunit na všech úrovních (mikro, mezo, makro). Takové kompetence jim dovolí podílet se na vytváření a posílení celkového sociálního systému. Je více než potřebné **zapojit aktivně veřejnost do diskuzí** o sociálních otázkách a potřebách, aby byla vytvořena širší podpora pro rozvoj sociálních služeb s ohledem na reálnou potřebnost služeb.

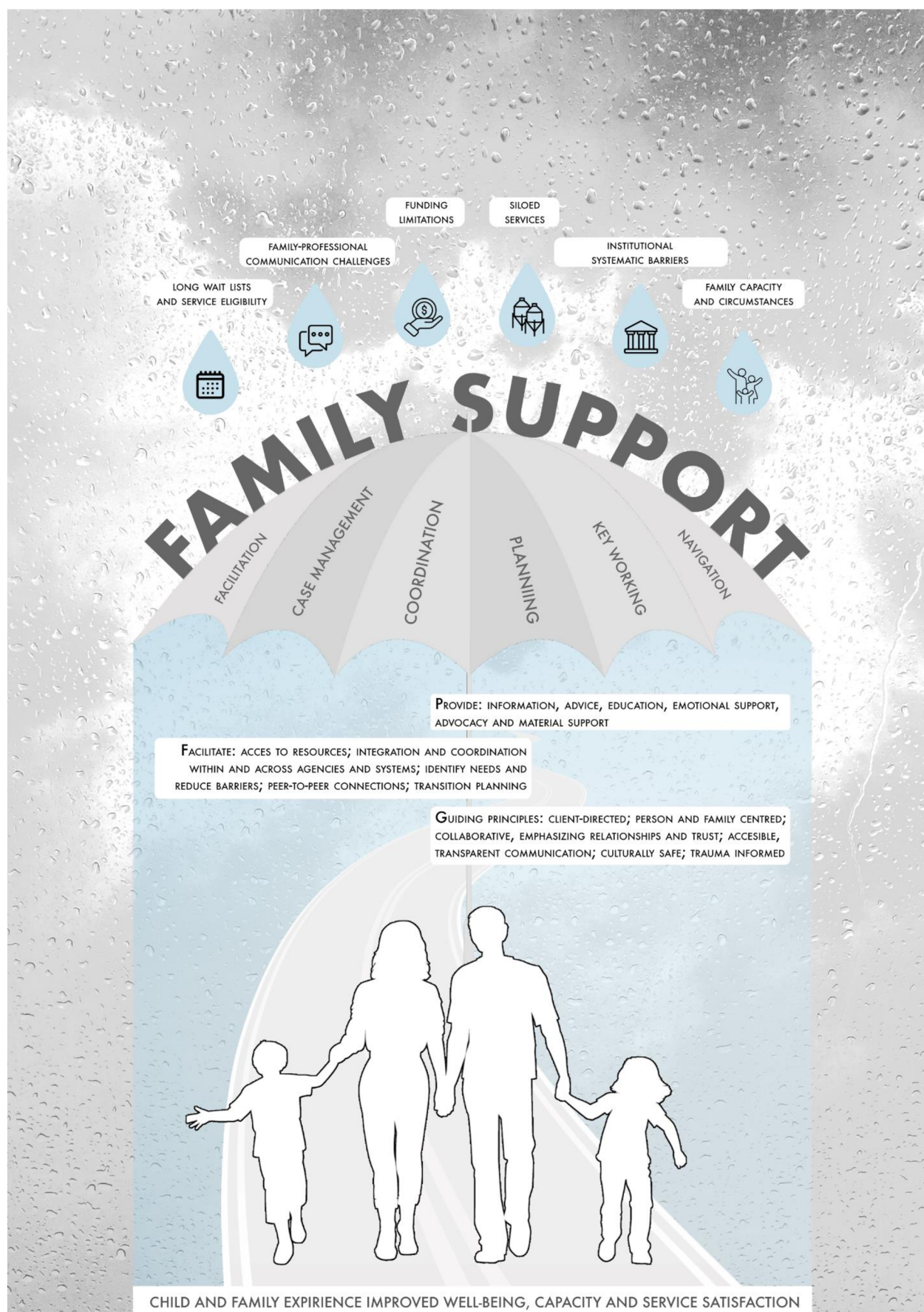
Aby mohli odborníci ve službách efektivně fungovat, musí porozumět celému kontinuu a jedinečné roli, kterou jejich vybrané prostředí hraje. Pryč jsou doby, kdy stačila "znalost jednotlivých oblastí" a být vzdělán v jednom oboru. Současnost a budoucnost péče se nyní zaměřuje na integraci a kooperaci mezi jednotlivými prostředími a odborníky v různých oblastech péče, na vývoj inovativních přístupů a metod, jejich praktické využívání ve všech oblastech sociální práce. Zapojením klientů do rozhodovacích procesů zvyšuje účinnost intervencí, stejně jako posílení mezikulturní kompetencí zvyšuje úspěšnost práce s různorodými komunitami.

Zlepšení propojení mezi lékaři a dalšími poskytovateli možné podpory nebo zdroji informací, zajistí, že mohou co nejlépe pracovat pro děti a rodiny žijící s dítětem s postižením, a aby jejich intervence byly viditelné a účinné v rámci kontinuální péče.“ (Miller a spol., 2023)

Problematikou nutnosti propojení sociální a zdravotní sféry se posledních letech zabývá několik krajů. Především kraji Vysočina se podařilo pomocí Evropského fondu ve spolupráci se sousedními zeměmi načrtnout aplikační modely účinných nástrojů, které jsou podkladem pro změny v obou zákonech o poskytování sociálních i zdravotních služeb se v ČR týkající se **tzv. sociálně-zdravotního pomezí**. Pro další rozvoj vzdělávání v ČR je dokument **Strategie 2030+**, jehož cílem je modernizovat vzdělávací systém v oblasti regionálního školství, neformálního vzdělávání a celoživotního vzdělávání, připravit ho na změny, které v budoucnosti mohou nastat a zároveň řešit problémy, které v oblasti školství přetrvávají [online].

Vize rozvoje sociálních služeb by měla reflektovat hodnoty spravedlnosti, solidarity a lidské důstojnosti, s cílem vytvářet společnost, která poskytuje podporu a příležitosti pro všechny své členy (viz obr. 3, s. 51).

Obrázek č. 3: Vize podpory rodiny pečující o dítě s postižením (Převzato dle Gardiner a kol., 2022)



9 METODOLOGIE VÝZKUMU

V následující dvou kapitolách se diplomová práce zabývá celým procesem výzkumu od vytyčení si výzkumného tématu a výzkumných otázek, přes způsob výběru participantů, metodu sběru a zpracování dat, až po analýzu a interpretaci výsledků.

9.1 Úvod do výzkumné části

Pro dosažení co nejhlubšího porozumění tématu jsem využila v předkládaném výzkumném projektu kvalitativní přístup. V sociální práci je kvalitativní výzkum považován za klíčovou metodu pro porozumění komplexních fenoménů a prozkoumání zkušeností a perspektiv jednotlivců. Takový výzkum se zaměřuje na hlubší porozumění sociálních jevů a na identifikaci faktorů, které ovlivňují jednotlivce/ skupiny a jejich životní podmínky. Porozumění souvisejících faktorů může ovlivnit úspěšnou intervenci a vznik inovativních přístupů v sociální práci.

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“ (Hendl, 2023)

Stake (dle Hendl, 2023) uvádí: *„V kvalitativním výzkumu chceme porozumět případu, chceme vyhodnotit jeho jedinečnost, jeho usazení v okolí a interakce s kontextem.“*

Jedním z přístupů spadající pod kvalitativní výzkum je případová studie, která se zaměřuje na podrobný popis a rozbor jednoho nebo několika případů. Diplomová práce předkládá *mnohonásobnou explorativní případovou studii*, která si dala za cíl prozkoumat neznámou strukturu případů; vzájemné vztahy; definovat hypotézy; definovat navazující otázky nebo dokonce navrhnout novou teorii, a tím si připravit základ pro další výzkum (Yin, dle Hendl, 2023). Hlavním cílem zvoleného výzkumu je rozšířit znalosti a porozumět více zkoumanému tématu v různých úhlů a perspektiv. Samotná péče o dítě s postižením obsahuje velmi širokou škálu faktorů, které mohou ovlivnit vývoj takové péče. Jsou známy jen jednotlivé vlivy, které na péči a rodinu působí a mohou ji ovlivnit (resilience rodiny, podpora dalších neformálních pečujících, informovanost, dostupnost služeb aj.) V této práci se na rodinu díváme z pohledu životního příběhu a snažíme se nalézt první signály toho, kdy rodina potřebuje zvýšenou podporu, která by mohla zabránit vzniku neřešitelné situace v podobně

izolace a vyhoření rodiny, dlouhodobému umístění dítěte do psychiatrické nemocnice nebo do ústavního zařízení. Design mnohonásobné případové studie je velmi náročný a klade velký důraz na zkušenosti výzkumníka. Je třeba vzít v patrnost další proměnné na straně tazatele a respondenta, což může ovlivnit samotná získaná data. Každodenní náročná péče o dítě s vysokou mírou podpory klade na samotné pečovatele nepřiměřený stres. Jejich sociální izolace a pocit „že jsou na vše sami“ může způsobit, že odpovědi přesně nevypovídají skutečným krokům, které při dlouhodobé péči o své dítě podnikli. Trpělivý přístup tazatele ovlivňuje nejen samotný rozhovor, ale i vyhledávání a oslovování případů. Celý výzkum může být také ovlivněn vlastními zkušenostmi tazatele. *Odosobnění* je jedním z nejdůležitějších předpokladů zkušeného výzkumníka. V tomto projektu se relevantnost výpovědí zajišťovala získanými informacemi z dokumentů, ke kterým měl výzkumník ze své pozice sociálního pracovníka přístup, pečlivým zápisem v terénu, spoluprací s odborným personálem, s kterými některé výpovědi mohl konzultovat a výpověďmi dotázaných informantů ze strany odborných pracovníků.

Výzkumník si je zcela vědom náročnosti takového výzkumu, ovšem předpokládané vlivy na oblast výzkumu, tj. rodinu pečující o své dítě s postižením, jsou tak široké, že by rád potvrdil hypotézu ovlivňujících faktorů v dostatečném kontextu. Z tohoto důvodu byl kladen velký důraz na kvalitní výběr zvolených případů; během výzkumu byla provedena předběžná analýza prvních studií; výzkumník byl neustále připraven na případné změny hodnocení výzkumu, které by mohly vést k návrhu nové strategie samotného výzkumu nebo ke tvorbě nové teorie.

9.2 Výzkumné otázky a výzkumný cíl

Cílem diplomové práce je pomocí kvalitativního výzkumného šetření zjistit, zda stávající nabídky podpory rodin jsou dostačující jak ze strany rodiny, tak ze strany služeb péče. Diplomová práce si klade za cíl na příkladech několika případových studií ukázat, jakých výsledků je možné dosáhnout kvalitní koordinovanou péčí o dítě s vyšší mírou podpory. V závěru práce navrhnout model dlouhodobé podpory, který by byl účinný a poskytl by rodinám funkční podporu po celou dobu péče o jejich dítě. Otázky se snaží zmapovat, jakým překážkám jsou rodiny a jejich rodinní příslušníci vystaveni, popsat dosavadní využití case managementu ve službách, které péči rodině pomáhají zvládat.

Hlavní výzkumné otázky nám dávají výchozí bod a směr výzkumného procesu:

1. *Jak se projevuje dostupnost služeb a čím si rodiny procházejí při péči o své dítě?*
2. *Jakých výsledků je možné dosáhnout spoluprací a koordinací služeb metodou case management?*

9.2.1 Dílčí otázky/výzkumná skupina-rodina

Položené dílčí otázky se týkaly 5 oblastí, které měly za cíl detailněji zmapovat předpokládaná důležitá místa v životě rodiny a případně naleznout faktory, které dostanou rodiny do situace, kdy se již nemohou postarat o své dítě v domácím prostředí. Jsou zde uvedeny i některé z otázek, které byly respondentům z řad pečovatelů kladeny.

1. Obecné informace o respondentech/rodině

(O jak staré dítě pečují a jakou má diagnózu? Kdo se podílí na výchově a péči o dítě? S jakou časovou dotací? Kdy se diagnózu dozvěděli a kdo byl iniciátorem vyšetření?)

2. Informace o rodině ve spojitosti s péčí. Aktivity spojené s péčí především v minulosti

(Víte, co můžete od státních institucí, úřadů nebo obce očekávat a o jakou pomoc si říct? Využívali jste službu rané péče, jak probíhala? Vzdělával vás někdo jako rodiče, jak pracovat s dítětem s tímto postižením? Jak probíhá či probíhalo vzdělávání? Jak škola nebo ostatní navázané služby řešily/řeší případné situace spojené se zhoršeným chováním? Bylo vaše dítě někdy hospitalizované /krátkodobě nebo dlouhodobě v PN?)

3. Aktuální podpora rodině v péči o jejich dítě

(Jakou podporu ze strany obce, státu, služeb (soc., zdrav., školských), případně ze strany neformálních pečujících vaše rodina v současné době využívá? V jaké formě a kdo by ji měl podle vás nabízet a zajišťovat podporu účinnější?)

4. Využití metody CM v praxi ze strany obce, státu, služeb směrem k rodině a jejich dítěti (case management, případové jednání, koordinátor, multidisciplinární tým, síťování _ pohled ze strany rodičů)

(Setkali jste se někdy v kontextu péče o vaše dítě s pojmem case management? Případové jednání? Koordinátor? Multidisciplinární tým? Síťování? Byli jste jako rodiče pečující o dítě s hendikepem někdy přizváni na případové jednání, kde se řešil např. postup řešení vzniklé

situace nebo případně aktuální stav vašeho dítěte s více odborníky? Byl jste jako rodič posléze informován o případném vývoji případu?)

5. Podpora metodou CM jako důležitá součást podpory rodin pečující o své dítě s hendikepem v krátkodobém nebo dlouhodobém horizontu několika let, případně po celou dobu péče

(Umíte si představit koordinaci služeb a ostatní podpory ze strany státu a využívaných služeb ve větším časovém pásmu případně po celou dobu, kdy pečujete o vaše dítě? Kdo by takovou službu vedení „vašeho případu“, mohl zajišťovat? A jak často by měl být s vámi v kontaktu? V čem vidíte bariéry, případně přínosy této služby? Jak z hlediska koordinace péče a podpory vnímáte roli sociálních pracovníků v obcích? V čem vidíte případné bariéry a přínosy pro vaši rodinu?)

9.2.2 Dílčí otázky/výzkumná skupina-odborný personál

Cílem dílčích otázek kladených odbornému personálu bylo zjistit jaké služby pro rodiny poskytují; zda je vidí jako dostatečné; zda jsou s metodou case management obeznámeni; zda mají znalosti a dovednosti s metodou pracovat a zda oni sami vidí i nějaké bariéry v používání této metody. Otázky se týkaly níže uvedených oblastí:

1. Obecné informace o respondentech, délka působnosti v oboru

(Na jaké pozici pracujete ve vztahu k cílové skupině a jak dlouho? Jak dlouho pracujete v tomto oboru? Jaké činnosti jsou nezbytnou součástí vaší/její pozice?)

2. Nabídka podpory z pozice své činnosti, překážky pro cílovou skupinu

(Jakou nabízíte podporu z pozice své činnosti cílové skupině, tj. dětem s postižením? Máte kompetence pracovat s pečujícími př. s ostatními členy žijící ve stejné domácnosti) v případě, že rodina takovou pomoc potřebuje nebo o ni žádá?)

3. Znalost metody case management

(Do jaké míry jste obeznámeni s metodou case managementu? Využíváte ji vy sami ve své praxi? Vnímáte nějakou bariéru, která by mohla bránit zainteresovaným stranám více využívat metodu CM v běžné praxi? Jste průběžně informován o plnění cílů a případném vývoji případu? Máte veškeré informace a možnost sestavit optimální síť? Byl jste v pozici koordinátora? Máte potřebné znalosti a dovednosti?)

4. Využití metoda CM v praxi respondenta

(Máte možnost komunikovat s dalšími odborníky, ze sociální, školské nebo zdrav. oblasti, kteří jsou také zapojeni v podpoře dítěte s postižením a jeho rodiny? Můžete uvést příklad „dobré praxe“, ve vaší praxi, kdy byla využita účinně metoda CM? Co jste řešili? Můžete popsat situaci, kdy metoda CM v práci s klientem případně s pečující rodinou je podle vás nevhodná?)

5. Využití metody CM jako dlouhodobé podpory rodin

(Myslíte si, že podpora rodin pečující o dítě s postižením metodou CM v dlouhodobém horizontu několika let, případně po celou dobu péče, by byla pro rodiny potřebná a účinná? Kdo by ji měl podle vás zajišťovat? V čem vidíte bariéry a případné přínosy takové podpory? Umíte si představit, že budete členem případně koordinátorem takové podpory multidisciplinárního týmu?)

9.3 Technika sběru dat a výzkumná metoda

Včasná a odborně vedená dlouhodobá podpora založená na práci multidisciplinárního týmu, který je základním pilířem case managementu by mohl být cestou, jak rodičům nastavit účinnou oporou. Design mnohonásobné studie se zaměřuje na podrobný popis a rozbor předkládaných případů. Je nejvýhodnější výzkumnou strategií, pokud nad zkoumanými situacemi nemáme žádnou kontrolu nebo jen velmi malou omezenou moc. Cílem práce je vysvětlit každý případ jako samostatný systém v konkrétním přirozeném prostředí.

V průběhu výzkumu se očekává se, že se při analýze objeví různá témata, která budou rozdílná a také, že se některá budou shodovat. V závěru práce je uvedené porovnání výsledků s dosavadními výzkumy v této oblasti, s názory odborných pracovníků, kteří byli do výzkumu zahrnuti a je předložen model vhodné podpory rodinám. Jako metodu sběru dat byl zvolen *polostrukturovaný* rozhovor s otevřenými otázkami, podpořený analýzou spisové dokumentace, záznamy sociálního šetření a pečlivými zápisky vedené překladatelem diplomové práce po celou dobu výzkumu.

Polostrukturovaný rozhovor je dle Hendla (2023) metoda, která „vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu.“ Nejen před rozhovorem ale i během samotného rozhovoru je nezbytné se rozhodnout o obsahu otázek, jejich formě a pořadí. Je nutné zvážit délku jednotlivých rozhovorů s ohledem na samotné respondenty. Zvláště je

důležité se zaměřit na začátek a konec rozhovoru. Na začátku je důležité nastavit příjemnou atmosféru spolu se získáním souhlasu se záznamem. Při závěru rozhovoru je důležité mít v paměti, že právě zde mohou být zachyceny důležité a klíčové informace. Výhodou sběru dat metodou otevřených otázek je získání užitečných informací, pokud není možné provádět pozorování nebo taková pozorování mohou získané informace doplnit. Lze zde zachytit i to, co by jinak mohlo uniknout pozornosti a umožňuje kontrolu sběru dat. Na druhé straně, jsou při použití takového sběru i jisté nevýhody. Informace a názory, které respondent sděluje, jsou nepřímé a procházejí filtrem dotazovaného, což může vést ke zkreslení. Někdy je potřeba vytvořit umělé podmínky, které mohou ovlivnit pravdivost odpovědí. Další nevýhodou potom může být i neschopnost respondentů vyprávět (Hendl, 2023).

9.4 Technika výběru výzkumného vzorku

Stěžejní částí případové studie je volba prvního šetření mnohonásobné případové studie. Ta by měla splňovat všechna vstupní kritéria volby případů a stát se tzv. reprezentativním vzorkem a potvrzením hypotézy. Další případy byly vybírány s ohledem na podporu výsledků prvního šetření nebo případně takové, aby byly v kontrastu s prvním šetřením. *Kolektivní případová studie* nám dává možnost hloubkového zkoumání a je předpokladem pro větší vhled do předkládané problematiky.

„Pokoušíme se usilovně zjistit, jak lidé posuzují věci. Dáváme nakonec větší váhu interpretacím výzkumníka než interpretacím sledovaných lidí, ale výzkumník se snaží nejdříve zachytit vícenásobnost realit, různé pohledy, často rozdílné až kontrastické pohledy.“ (Stake, dle Hendl, 2023).

9.5 Popis výzkumného vzorku

V následujících kapitolách jsou popsány charakteristiky jednotlivých respondentů. V případě respondentů z řad rodičů/pečujících tvoří každý samostatně jednu případovou studii. Výsledky rozhovorů odborného personálu jsou použity nejenom jako validace výstupů rodinných respondentů, ale především jako podklad a podpora návrhu modelu dlouhodobé a koordinované podpory na principech case managementu nabízené v rámci této diplomové práce.

Prvotním rozhodujícím parametrem pro výběr výzkumného vzorku rodiny bylo dítě věku od 7 let s intelektovým postižením v pásmu střední až těžké mentální retardace a další neurovývojovou poruchou, která je spojena s chováním náročným na péči a dítě takové znaky vykazuje. (viz tabulka č. 1, s.62)

Rodina jako jednotlivý vzorek případové studie pečuje o své dítě v domácím prostředí a nevyužívá žádné pobytové sociální služby mimo odlehčovací. Pokud s nimi v současné době nežije ve společné domácnosti, je to z důvodu umístění v psychiatrické nemocnici, jelikož péči o své dítě nedokázali svými silami zajistit.

Rodina *úplná* je z pohledu diplomové práce rodina, kde je součástí (otec, matka a minimálně jedno dítě s postižením). V rodině *neúplné* ve společné domácnosti nežije jeden z rodičů a ani se nepodílí na péči o své dítě. *Funkční* rodina z pohledu této diplomové práce je rodina, kde se partneři podílí podle svých možností na péči o své dítě, svými komunikačními dovednostmi jsou schopni se domluvit na společném postupu, volit společné výchovné postupy, přístupy k institucím a dítě se snaží integrovat do běžné společnosti. *Nefunkční* rodina je z pohledu předkládané práce taková rodina, která má vážnější poruchy především v komunikaci mezi partnery/rodiči, péče o dítě a domácnost je pouze na straně jednoho rodiče, je zde i velmi rozdílný pohled na výchovné postupy a nerespektování potřeby případného specifického přístupu k samotnému dítěti, rodina nebo jeden z rodičů vidí své dítě jako problém.

Na druhé straně byli osloveni **odborný personál** pomáhajících profesí, jejichž pracovní pozice a činnost se týká dětí s intelektovým postižením, o které se starají rodiče či jiní rodinní příslušníci v domácím prostředí. Ve své praxi se setkávají buď s dětmi s intelektovým postižením, pečujícími rodinami nebo jejich sourozenci a v této pozici mají minimálně 5 let praxi. (viz. tabulka č. 3, s.80)

9.6 Etické aspekty výzkumu

Předkládané téma je velmi osobní a v mnoha případech i citlivé. Dotýká se nejen respondentů, ale i jejich dětí a dalších rodinných příslušníků. Z tohoto důvodu bylo důležité během celého výzkumu postupovat velmi citlivě a ohleduplně; zachovávat mlčenlivost a své kroky, které se týkaly samotných respondentů s respondenty vždy konzultovat. Respondenti byli před samotným rozhovorem seznámeni s informovaným souhlasem, nahráváním rozhovoru a zpracováním dat pro účel sběru dat v rámci této diplomové práce. Originál podepsaného informovaného souhlasu je umístěn v zabezpečené podobě u autora diplomové

práce. Součástí etických aspektů samotného výzkumu je anonymizace dat. Taktéž bylo respektováno právo odmítnutí odpovědět na jakoukoliv otázku případně bez udání důvodu účast na výzkumu přerušit nebo odmítnout.

9.7 Průběh a realizace výzkumu

Polostrukturované rozhovory byly prostředkem popisu průběhu péče rodiny v podobě životního příběhu. Kládané otázky nebyly dopředu jednoznačně připravené, některé z nich se odvíjely od popisu konkrétního životního údobí rodin spojeného s péčí o dítě. Takové informace sloužily k zachycení důležitých fragmentů života rodiny, k pochopení konkrétních fenoménů nebo pro ověření správného pochopení vyprávění. Otázky pomohly výzkumníkovi zachytit jemné souvislosti, které by mohly mít zásadní vliv na současný stav celé rodiny, a především na schopnost pečovat o své dítě s postižením v domácím prostředí bez toho, že aby rodina nebo pečující byl zcela vyčerpán a dítě umístěno v pobytové službě nebo v psychiatrické nemocnici.

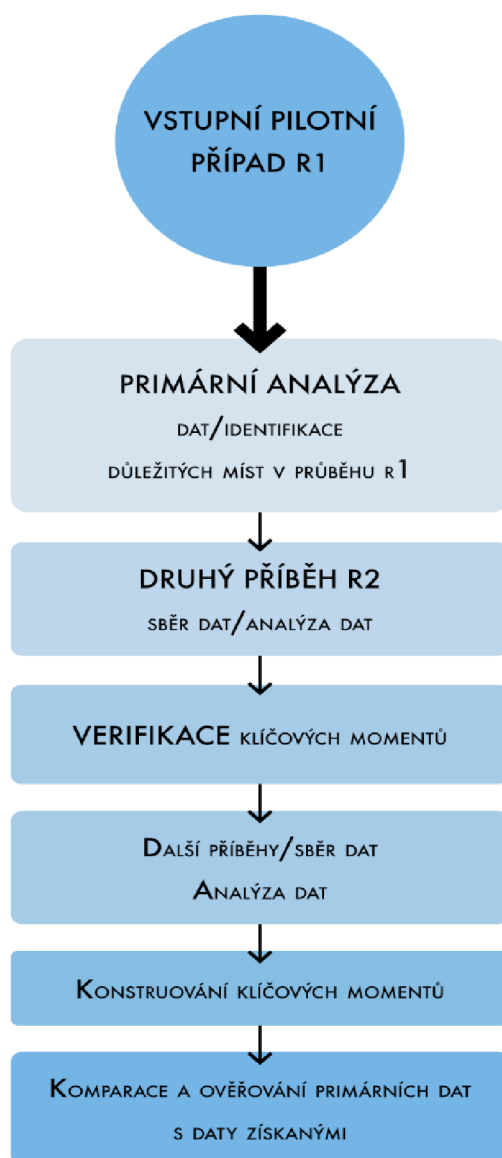
Během samotné analýzy dat jednotlivých studií docházelo k rozkrývání získaného datového materiálu a jak doporučuje Miles a Heberman (dle Hendl, 2023) byly používány zásady a taktiky, které ukázaly na zajímavá místa výzkumu a dovolily zvolit jiný vzorek rodiny pro předkládanou násobnou studii. Byly sledovány příběhy jednotlivých případů, jejich rozdílnosti, vztahy faktorů. Obsáhlost studie měla za cíl odhalit jednotlivé dílčí faktory, jejich případné řetězení a působící vlivy na schopnost rodiny pečovat bezpečně o své dítě. *Teoretická replikace*, která byla zvolena pro výběr dalších případů (po analýze R1 a R2, (viz. obr. č. 4, s. 60) nám dala možnost vytvořit plastický obraz celé oblasti podpory a tvorby nové teorie.

9.8 Způsob zpracování dat

Polostrukturované rozhovory byly uskutečněny v rozmezí června 2023 a února 2024 především online formou pomocí platformy WhatsApp nebo telefonicky. Některé z nich byly vedeny osobním setkáním v domácím prostředí dotazovaného. Všechny rozhovory byly nahrávány, a to buď na záznamník telefonu nebo na iPad. Časové rozmezí většiny rozhovorů bylo od 45 min až po 1 hod a 30 min. Rozhovory byly doslovně přepsány pomocí aplikace *turboscribe.ai* za kontroly výzkumníka a dále anonymizovány a kódovány. Způsob kódování se během vyhodnocování dat postupně měnil. Na počátku bylo provedeno *otevřené kódování*, kdy byla lokalizovaná témata a přiřazována označení. Zvolená témata byla podkladem pro hledání dalších vztahů a provázaností. Postupně docházelo k třídění a kombinování, které bylo

kombinováno v analýze dalšího případu. U některých rodin došlo ke změnám (hospitalizace dítěte v PN, umístění dítěte do pobytové služby). Tyto změny byly doplněny a došlo k novému analýze předešlých dat. Všechny rodiny byly monitorovány v celém průběhu výzkumného projektu. *Axiální kódování* pomohlo odhalit vztahy mezi různými kategoriemi a pomohlo nalézt kombinaci faktorů z jiné oblasti. Použitím *selektivního kódování* byla vytvořena hlavní témata a kategorie, došlo k opětovnému přezkoumání získaných dat. Další kódování a nové studie nepřinesly žádné nové poznatky. Ke sledování procesu sběru a analýzy dat byly použity terénní poznámky, aby se zajistila spolehlivost.

Obrázek č. 4: Chronologie sběru dat



10 INTEPRETACE DAT

10.1 Základní informace o informantech/rodina

V tabulce č. 1 na následující straně jsou uvedené základní charakteristiky jednotlivých případových studií rodin. Jsou zde zaznamenány hlavní informace o informantovi, jeho pohlaví, rodině, věku dítěte, o tom, zda dítě plní povinnou školní docházku. V tabulce je uvedena přesná diagnóza, která byla základním parametrem pro výběr výzkumného vzorku.

Tabulka č. 1: Souhrn základních informací o respondentech //pečující osoba/rodina

Kód/pohlaví respondenta	Rodina	Věk/pohlaví dítěte školní docházka	Diagnóza
R1/F	v řešení OSPOD úplná nefunkční	12 let/M dlouhodobý pobyt v PN školní docházka	SMR znaky PAS CHNP agrese a autoagrese
R2/M	v řešení OSPOD úplná/ nefunkční otec zdravotní. postižení matka LMR	17 let/F školní docházka ukončena pobyt v PN	SMR PAS a jiné přidružené CHNP agrese a autoagrese
R3/M	úplná, funkční	12 let/M školní docházka	SMR atypický PAS CHNP jiné přidružené
R4/M	úplná, funkční	14 let/M školní docházka	TMR autistické sklony Angelmanův syndrom vyšší míra podpory
R5/F	v řešení OSPOD úplná, funkční	15 let/F dlouhodobý pobyt v PN školní docházka	SMR DMO, ADHD CHNP agrese a autoagrese
R6/F	matka samoživitelka	15 let/M školní vzdělávání v domácím prostředí	TMR PAS CHNP agrese a autoagrese
R7/F/M	úplná, funkční	17 let/M dlouhodobý pobyt v PN (5let) školní docházka ukončena nyní pobytová služba komunitního typu	SMR PAS CHNP agrese a autoagrese
R8/F	úplná/ funkční	9 let/M školní vzdělávání 1 hod/denně	SMR PAS CHNP agrese a autoagrese
R9/F	matka samoživitelka	22 let/M školní docházka ukončena	TMR PAS agrese a autoagrese Epilepsie

10.2 Podpora z pohledu rodiny

Do posouzení účinnosti podpory byla zahrnuta i raná péče. Ta má za cíl rodině v prvních letech života dítěte nastavit individuální pomoc, mapovat předpokládanou míru potřeb dítěte v závislosti na jeho růst, informovat rodiče o ostatních službách, a tím zvyšovat jejich informovanost a připravenost pro další roky. Jak již bylo napsáno v teoretické části, pomoc rané péče se dostává velmi malému množství rodin (obr.1, s. 13), a i v případě, že raná péče je poskytována, neznamená to, že informovanost a účinnost podpory je zaručena. Otázky byly položeny nejen zda ranou péčí absolvovali, ale kdo ji rodině doporučil a jak byli s jejich podporou spokojeni.

„Já jsem nevěděla, že to existuje.“ (R1); „Od neurologa. Nebyli jsme spokojeni“ (R3); „Ta raná péče byla na doporučení vlastně našeho známého ortopeda. (R4) „Nám ji doporučil doktor, nevím přesně kdo, ale dozvěděli jsme se to vlastně od doktorů o téhle možnosti a jezdili k nám v určitých intervalech, já už nevím, jak často to bylo, jednou za měsíc, za dva. Vždycky někdo přijel s hračkama, pomůckama, popovídat se a tak. (R5) „Já nevím, zhruba asi půl tři čtvrtě roku k nám docházeli z rané péče. Já nevím, asi v tří týdenních intervalech.“ (R7); „Potom když nám třeba sedla ta jedna specialistka, tak potom z organizace odešla a odešla do soukromé firmy právě i s tou jednou holčínou, co u nás dělala tu asistenci. A tam už to bylo o finanční stránce.“ (R7) „Nějak to tam v podstatě vyšumělo. Nevím. Je fakt, že bylo docela obtížné ty termíny si zarezervovat.“ (R7); „...v těch začátkách ano, protože, jelikož jsme vlastně vstoupili do neznámejch vln, kde jsme vlastně vůbec nevěděli, co bude, jak bude, ...tak nám to hodně pomáhalo, hlavně po psychické stránce.“(R4); „...tak my jsme vlastně první informaci dostali ranou péčí“ (R4)

Rodiny se většinou (mimo R1, R2) prezentovali jako dobře informované, většina se ovšem k informacím dostala především díky digitálním kompetencím, a podpůrným skupinám rodičů. Především v začátcích, spoléhali rodiče na lékaře v primární nebo odborné péči, ale i zde jsou velmi rozdílné výstupy. Doporučení či navedení přímo na ranou péči nebo jinou odbornou podporu i v pozdějších letech není ze strany pediatrů a jiných lékařů ještě stále samozřejmostí.

„v té lékařské péči jsme taky se snažili získat nějaké informace. Pak když přicházel ten školní věk, tak v poradně, ve speciální pedagogické poradně, tam jsme snažili něco zjistit. Tak samozřejmě potom na internetu taky.“ (R3); „Ale je to o té jedné paní doktorce nebo bohužel. Teda tu informaci podala, jinak bychom taky neměli šanci.“ (R3); „Vlastně v nemocnici, jak

jsme byli na tom diagnostickém pobytu, tak tam vlastně rovnou už jsme odcházeli s řadou kontaktů, koho máme zkontaktovat, co máme dělat. (R7); „...ta dětská psychiatrie, zafungovala úžasně, že nás nevyprskala jenom s diagnózou, ale že nás skutečně nasměrovala, kde můžeme, kam se můžeme obrátit a co by se dalo se synem případně využít a dělat. (R7); „jako občas mi někdo něco řekne, já se musím přiznat, že já kolikrát, protože jak to mám hodně, tak to jedním uchem poberu, druhým to jde ven, pak to zapomenu.“ (R8); „... vy se vždycky dozvíte takhle náhodou. (R8); „Do poradny jsme chodili, ale tam vám lidi radí, ale nepomůžou. (R5)

Dílčí závěr: Jak již bylo předloženo v teoretické části diplomové práce i zde se potvrdilo, že **někteří rodiče o službě raná péče nemají žádné povědomí**. Někteří z nich ji přestali využívat z důvodu, že nemohli sladit termíny nebo, že se často měnil personál, který s rodinou pracoval. Potvrzuje se malá angažovanost pediatrií informovat rodiče o možnosti službu využívat. Jsou to především lékaři primární a odborné péče, od kterých rodiče očekávají přesné informace a nasměrování, kde mohou hledat další podporu a jak by mohli postupovat v péči o své dítě. Možná, že tato informace byla podána, ale pravděpodobně jednorázově nebo s malým důrazem na její potřebnost. Dobře nastavená služba rané péče je označena za jedno z prvních míst účinné pomoci pečujícím rodinám.

Dotaz byl také vznesen, zda pomoc a informace hledají ve svém okolí, tj. na obci nebo na úřadě města, kde žijí.

„Není tady úplně někdo, kdo by vám to všechno řekl. (R8); „... To jsme zkoušeli a většinou jsme dostali příručku. Takže já mám pocit, že si vlastně jak stát, tak obce, tak i jednotlivci zvykli, že nejlepší je tadyhle to kompenzovat penězma a tím je to vyřízený. A že investovat do toho cokoliv jiného než peníze, třeba čas, to prostě se nikomu nechce. (R5); „... my jsme vlastně dostávali poměrně dost obsáhlý popisy toho, jak na tom dcera je, ... tak v té poradně nám řekly, že je problém toho psychologa dostat, že psychologové nejsou ... Začala se tam projevovat ta nefunkčnost toho systému.“ (R5); „... mít jedno místo, kde jsou ty služby po kupě, potom jsme objevili registr na krajském úřadu sociálních služeb. No a jak jsem říkal, z města nebo z těch nižších úrovní, tak nám moc nepomohly.“ (R3); „Takže nám vlastně jako my jsme se většinou dostali do situace, že jsme dostali brožurku, kde byly vypsány tady všechny tadyhlety služby, které jsme se předtím našli na internetu. (R5); „Není jedno místo třeba, není jedna instituce nebo koordinátor, nebo něco v tomhle směru, který by poskytl komplexní informaci.“ (R3); „...ta fragmentace těch služeb nebo těch poskytovatelů je taková, že když se to právě nedozvíte od někoho známýho, nebo vám prostě něco nenatrefí, tak je to hodně pátrání.“ (R3);

„...my jsme vlastně se synem ve fázi omezení svéprávnosti, ustanovení opatrovníka a vyřizování invalidního důchodu, a musím říct, že člověk prostě není úplně blbej, tak jako je to prostě oblast nepřehledná, komplikovaná, to nebudu mluvit o tom, že o invalidní důchod jsme museli žádat dvakrát.“ (R7); „Jako já co jsem třeba jednala tady na našem obecním úřadě s neuvěřitelně milou empatickou dámou, tak v podstatě jediné, co by byly schopní tehdy nabídnout, tak bylo novinka, převratná novinka, že mi nechají vystavit průkaz, že syn je autista a že ho přednosti budu ošetřovat třeba například u lékaře.“ (R7); „Oni nevědějí o co jde vůbec. Já to trochu jakoby zlehčím, ještě v dnešní době, když se řekne autista, tak si většina lidí představí Rai mana.“ (R7)

Dílčí závěr: Rodiče, kteří se účastnili výzkumného šetření většinou nemají problém vyhledat pomoc na obci nebo sociálním odboru měst. Takové informace požadují především v době, kdy informace nenalezli pomocí online vyhledávání nebo pokud došlo k selhání podpory ze strany školy nebo sociální služby. S informacemi, které jsou jim předkládány z obcí nejsou spokojeni, pokud se jedná o nefinanční podporu a pracovníky popisují jako špatně vzdělané v tématech náročného chování, problematiky intelektového postižení, právní ochrany klientů a rodin.

Hlavní zdroj informací většina respondentů uvedla podpůrné skupiny rodičů, do kterých se dostali díky jiným rodičům, se kterými se potkali např. v předškolních zařízeních nebo díky přístupu na různé sociální sítě. Někteří rodiče neměli potřebu se s dalšími rodinami scházet, především z důvodu toho, že péči v počátku zvládali a v okolí měli dostatek blízkých přátel, se kterými svůj volný čas trávili. Ovšem jak někteří z rodičů také uvádí, dost často došlo k přerušení takových kontaktů, jelikož péče o jejich dítě v mladším školním roku začala být extrémně náročná i ve skupině podobně diagnostikovaných dětí.

„Ano, ano, určitě jsme. Máme rodinu, která bydlí asi pět minut autem od nás a vlastně chlupci se znají od dvou a půl roku a mají stejnou diagnózu a chodí do stejné školy, akorát že každý do jiný třídy.“ (R4); „...my jsme neměli potřebu ten kontakt s podobně se zaměřením a rodinama vyhledávat. Ani ho odmítat. Nebyla potřeba.“ (R5); „Dcera má ještě starší sourozence, kteří měli své potřeby a člověk byl prostě vyštavený, tak už nebyl čas a síly ještě vyhledávat podpůrnou skupinu. A my jsme opravdu v té době, kdy ona byla v pořádku, tak jsme ani neměli pocit, že by to bylo potřeba. Protože ona opravdu působila, že nebude problém, že se bez problému zařadí. (R5); „Byla jsem hodně v kontaktu online nebo přes maily, smsky s řadou rodin, zejména s maminkama. (R7); „Realita byla taková, že postupem času, jak se u syna to

problematické chování zhoršovalo, tak v podstatě... My jsme třídy s synem jezdili na dovolený s dalšíma rodinama na hory nebo v létě. Ale samozřejmě s tím stupňujícím problematickým chováním to už nešlo. Více ne, mě to spíš směřovalo v té izolaci a k tomu zajistit základní životní funkce.“ (R7) „A ta sociální stránka vedla to k těžké izolaci celé naší rodině. Prostě přežít víceméně. No, přesně tak. Základní životní funkce, ono se to tak vyvine.“ (R7)

Dílčí závěr: Rodiče (mimo R5) vidí společná setkávání rodin řešící podobné problémy jako velmi přínosné především v prvních letech života rodiny. Pravidelná setkávání jsou zdrojem informací a v mnoha situacích jim právě pomoc další rodiny nebo jednotlivého pečujícího pomůže překonávat nesnáze a ukazuje mnohým cestu řešení. Rodiče navzájem fungují i jako neformální služba, kdy si své dítě hlídají, v případě, že nemají žádnou jinou možnost pomoci a služba je v místě jejich bydliště nedostupná. Dítě s intelektovým postižením a chováním náročným na péči se ovšem v určité fázi začíná vymykat i ze skupiny dětí, které chování náročné na péči nemají. U našich respondentů je označena taková doba **mezi 7-8 rokem dítěte, tj. v prvních letech školní docházky**. Rodina se v této době začne vyhýbat jakékoliv **společenské konfrontaci** ohledně chování jejich dítěte. Rodina přestane podnikat běžné aktivity rodin jako jsou výlety, dovolené a návštěvy širší rodiny a přátel a dochází k pomalé **izolaci rodičů** především pečujících matek.

Důležitou součástí péče o své dítě s intelektuálním či kombinovaným postižením se předpokládá je i vzdělávání samotných rodičů, kteří by díky takovému vzdělávání mohli i lépe péči zvládat a byli lépe připraveni na tendence případných změn souvisejících s diagnózou jejich dítěte (PAS, ADHD, Aspergerův syndrom...). V tomto případě i raná péče může být výborným navigátorem na kvalitní odborný seminář nebo jen přednášku na téma, jak zvládat případné změny chování, a to především u diagnóz, které mají většinový výskyt takových změn.

„No, v tomhle směru tady v našem kraji těch možností moc nebylo.“ (R3); „Vůbec. Vůbec, ale chtělo by to...“ (R8); „Kurz jsme neabsolvovali, ale v podstatě nějaký to samostudium bylo vlastně zejména v těch prvních měsících jakoby po stanovení té diagnózy, celkem intenzivní. Sledovali jsme v podstatě různé weby i ze zahraničí z Ameriky, kde tam na tom byly z hlediska znalostí trochu někde jinde než tady, takže jsme se snažili. Ale po vlastní ose žádným kurs ne.“ (R7); „já jsem chodila vlastně přes ranou péči, zejména na kurz, co se týče třeba komunikace a podobně. Jo, komunikace s tím dítětem.“ (R5)

Dílčí závěr: Oblast vzdělávání v oblastech péče o dítě s postižením je ještě v současné době velmi podceňovaná. Pokud se pečující vzdělávají, tak pouze online metodou. Včasné vzdělávání rodičů je obrovským prostorem, kde můžou státní instituce podpořit rodiny a včas je připravit na složitou cestu, která před nim je. Zde se opět vracíme k důležitosti podpory rané péče ze strany státu, jelikož ta by mohla být jedním z míst kvalitního a odborného vzdělávání rodičů a pečujících v době, kdy *problém* ještě nenastal.

Jak vyplývá z předložených případových studií, nejzásadnější podporou pro rodinu je fungující školní prostředí. Odborně vedený personál je pravděpodobně velkou zárukou zvládnutí péče o dítě s chováním náročným na péči. Časté střídání personálu, jak je rodiči zmiňováno; jen základní komunikace s rodiči; neposkytnutí odborné pomoci rodičům, jak se svým dítětem pracovat; neschopnost sednout si konstruktivně nad prvními příznaky „nevhodného“ chování aj. jsou pravděpodobně první náznaky toho, že v blízké budoucnosti budou problémy vést k vyčlenění dítěte z klasické školní docházky a rodičům bude buď doporučena domácí výuka nebo přestup na jinou školu, což může být v některých případech řešení pozitivní, v mnoha však nefunkční, jelikož nová škola situaci řeší obdobným postupem jako ta předešlá. Rodiče postup škol omlouvají, chápou náročnost péče o jejich vlastní dítě, že nemají personál, asistenty; ... Ale je to opravdu to, co rodiče potřebují slyšet a co jim pomáhá v náročné situaci?

„A další bylo vlastně, že je kope. I paní asistentky začal kopat. No, tak já jsem byla taky většinou zřízená.“ (R1); „Když tam nastoupil, tak tam byla tak hodná paní učitelka. A pak mi najednou řekl, „já už tam nebudu“, bude tam nová paní učitelka.“ (R1); „Oni mě tam pořád říkají, že se špatně chová. A já jim říkám, „a co já mám jako dělat? Určitě, aby mně tak nějak poradili.“ (R1); „A třeba vlastně v tu dobu začala chodit do školy a tam začaly problémy velký. Tam musím říct, že jak jsem doufala, že nám ve škole s ní pomůžou, tak nám teda škole s ní nepomohly spíš naopak.“ (R5) „Subjektivní moje zkušenost se speciálním školstvím tady v okolí není dobrá. Je nedobrá.“ (R5); „Takže syn tam nemohl. Oni mi nikoho prostě nesehnali. Ještě já jsem to řešila s ředitelkou, ale ředitelka řekla, že se snaží a že nemůžou nikoho sehnat.“ (R8); „My jsme ve škole primárně řešili takové ty drobné a postupně se zhoršující projevy té agresivity, kdy ve škole nám radili v první třídě striktně synovi říct ne, protože on jako syn štípal, kopal, kousal a takové věci. ... Co jsme zjistili celkem rychle, že u syna fakt nebyla ta správná cesta, že ho to v podstatě ještě víc popuzovalo k tomu zintenzivňovat tu agresi.“ (R7); „...tak nám v podstatě bylo řečeno, že tam syna nechtějí.“ (R7); „Tak on to člověk jako pochopí, protože se asi taky nesetkali prostě s takovým dítětem, že jo.“ (R5); „...Ale nestará se o zájmy prostě těch dětí. To bylo klasické. Ona: Zlobí ve třídě! Otázka. No a není možný, aby když zlobí

ve třídě, tak aby šla ven? Ne, nejde. Tohle my tady neděláme.“(R5) „Takhle, já mám třeba dojem, že ty instituce, když třeba vezmu jako ilustračně školu, tak škola se stará vlastně o své zájmy. O zájmy té instituce. Aby ona dobře fungovala jako instituce, aby se tam dobře učilo těm učitelům a vlastně o zájmy té instituce.“(R5)

Na druhé straně jsou školy, kde to může fungovat velmi dobře. První známky agrese, chování jednotlivého dítěte, které vybočuje z běžného chování, ať je to vymezování vůči pedagogickému personálu nebo spolužákům řeší společně s rodiči a jsou schopni se domluvit na společném přístupu. Jsou schopni konstruktivní komunikace i se sociální službou, kterou rodina využívá.

„Snaží se o specializaci a ty třídy a mají na to i ty dispozice prostorové. Takže ty kolektivy jsou malé, má dostatek asistentů, takže my jsme spokojeni a takhle by to vlastně mělo vypadat.“(R3); „Tohle si to myslím, že je to dobrá škola. A hlavně se věnují a mají vlastně v tom programu autistickému mají specializaci.“(R3); „Zrovna to řešíme. Podobný problém. Ze školy hlásili změnu chování. Není tam teda agrese vůči ostatním, ale začíná to být puberták. Házet konci vedle do všeho. Do struktury, do učení a doplnění povinností.“(R3); „Takže jsme se o tom bavili. Jakou taktiku zvolíme, jakou motivaci zvolíme. Domluvili jsme se, že tam pošleme nějaký hračky, který ho baví doma, když nebude chtít spolupracovat, tak aby třeba jenom stavil si kostičky, který zná, nebo budou motivovat jít dobrýma svačinkama, když půjde do školy.“(R3); „...je tam komunikace se školou, s osobní asistencí, snažíme se vždycky, když je nějaký problém, tak se o tom bavíme, diskutujeme a on má sklony k sebepoškozování, v nějaké nepohodě, nebo spíš v nějakých afektech, takže tohle si to probíráme a teďka z nastupující puberty to řešíme častěji a řešíme to dohromady, takže hledají se způsoby.“(R3)

Dílčí závěr: Výše předkládanými daty vystupuje do popředí velká míra potřeby po perfektně vyškoleném pedagogickém personálu, posílení sociální práce na škole a o zlepšení spolupráce a komunikace s pedagogickými poradnami a jinými službami, které rodič využívá. Učitelé a ostatní školský personál v mnoha případech neřeší první náznaky chování náročného na péči, které je podle studií zapříčiněno ve většině případů nevhodným přístupem nebo podmínkami, které dítě se svojí diagnózou není schopno správně vyhodnotit. Samotný personál školy by měl mít představu o koordinaci návazných služeb, které rodina využívá a měl by být připraven aktivně vstupovat do sociálních šetření jako člen multidisciplinárního týmu.

Další důležitou oblastí podpory jsou sociální či jiné služby, které rodinám pomáhají v nelehké situaci. Kapacitní nedostatek sociálních služeb především ve formě denních

stacionářů a odlehčovacích služeb je známou skutečností. Bohužel vymezení služeb vůči náročnému klientovi není také výjimkou, ač je to po v rozporu se základními právy lidí s postižením.

„Ale já mám pocit, že třeba není problém, pokud jde o peníze. Když člověk potřebuje nějakou dávku nebo něco, tak se to vždycky vyřeší víceméně bez problému. Ale pokud by potřeboval nějakou podporu ve smyslu kontaktu, nějaké sociální služby, pomoci, aby někdo přijel a něco udělal, tak to jim přijde absolutně nedostupný.“ (R5); „Třeba aspoň na víkend nebo na pět dní, aby taky trošku, když si zvykal, že už není doma. Tak jako postupně prostě nějak tak se od té rodiny trošku taky distancovat“ (R4); „... Zatím se prostě nikdo neozývá. A každopádně by mě třeba potěšilo, kdyby byly třeba i příměstské tábory pro děti, nebo, jako máme my děti, nebo prostě vyloženě tábor třeba, kde by se to dítě dalo zaopatřit.“ (R4); „Docela mě to zajímá a zaujal i homesharing. Ale tam je to opravdu teda taky asi teďka momentálně o prostoru.“ (R4); „Využíváme osobní asistenci jednou týdně. Hned dvě nebo tři hodiny. A pak využíváme krátkodobý pobyty s pobytovým zařízením.“ (R3); „Mimoškolní máme jenom družinu prakticky a snažíme se do nás sehnat respitní péči, aspoň na ten víkend.“ (R4); „Já to sama už nezvládám...“ (R1)

A rodiny, které sociální služby návazné mohou využívat a v nejlepším případě s nimi i konzultovat řešení situací, které nastávají ve škole.

„Tak jsme na to upozornili, že ze školy hlásili tenhle problém, tak at' jsou ve střehu a dají vědět. Zrovna na té službě, kde se neučí, takže ty povinnosti jsou minimální.“ (R3); „Mají tam vždycky skvělý program, nemudí se, pořád něco dělají, někam jezdí, takže žádný problém tam nenastal. Takže to vypadá, že to je problém s disciplínou školení, klasika.“ (R3)

Dílčí závěr: V období povinné školní docházky rodiče většinou využívají sociálních služeb minimálně. Změna nastává, pokud se škola začne vyhrazovat k chování dítěte a postupem času je rodině doporučeno domácí vzdělávání. Ze strany školy je takové doporučení předloženo z důvodu personálního obsazení, kdy by škola *prý* nezvládla kvalitní vzdělávání a že není možno ochránit ostatní děti před případnou agresí dítěte. Pokud rodiče nemají možnost jiné školy, která pracuje s dětmi se specifickými potřebami, dochází k postupnému snižování hodin trávení dítěte ve školním prostředí až na úplný přechod do domácího vzdělávání. V této situaci rodiny začínají hledat sociální službu, která by jim alespoň na pár hodin pomohla s péčí o jejich dítě a nahradila jim případně společenský kontakt s jinými lidmi než jen s rodinnými příslušníky. Pokud se nepodaří nalézt vhodná škola tak samotné změny, které probíhají v řádu

několika měsíců, mají velmi špatný vliv na stav fyzické a mentální pohody samotného dítěte a rodiny a dochází zde k velkému nárůstu agrese a autoagrese. Takové změny mají i vliv na přestup do sociální služby, pokud je v dostupné vzdálenosti nebo není kapacitně naplněna., Sociální služba nemusí péči o dítě se zhoršeným chováním vždy zvládnout. Zde je místo, kdy rodina vyhodnocuje, že se neumí a nemůže o své dítě starat v domácím prostředí tak, aby to mělo pozitivní vliv na jeho růst a celou rodinu. Pokud již dítě není umístěno v psychiatrické nemocnici, tak rodina takovou službu od lékaře požaduje a velmi reálně uvažuje o celoroční pobytové službě.

10.3 Jednotlivé případové studie

Rodina 1 (R1)

Tato rodina tvoří *pilotní* případ mnohonásobné případové studie. Rozhovor byl realizován v domácím prostředí rodiny s matkou a trval přibližně 90 minut. Rodina bydlí v rodinném domku v malé vesničce v dobré dostupnosti většího města. Z pohledu výzkumníka byla vyhodnocena jako úplná, nefunkční, otec i matka sice žijí ve společné domácnosti, ale otec se péče o nezletilého chlapce účastní maximálně 1 týdně o víkendu, a to velmi nepravidelně. Je zde zaznamenán velký názorový nesoulad v přístupu k synovi a jeho potřebám vzhledem k diagnóze. Veškerá péče o chlapce, domácnost a staršího studujícího sourozence je plně na straně matky. Mezi rodiči jsou zaznamenány velké rozdíly v pohledu na péči o děti i domácnost a rodiče neumí tyto rozdíly konstruktivně řešit. Rodina nevyužívala službu rané péče. Nebyla jim nabídnuta, ani o ní nevěděli. Rodina není v kontaktu s žádnými rodiči v podobné situaci, ani nejsou v kontaktu v žádné online podpůrné skupině. Chlapec má již několik let projevy chování náročného na péči, na doporučení školy byl kvůli nezvladatelnému chování přerazen do domácího vzdělávání. Rodina přestala využívat i fungující denní stacionář, který je v dostupné vzdálenosti z důvodu, že matka nezvládala jezdit se synem sama autem kvůli jeho zvýšené agresi směrem k ní, otec se ani zde nezapojoval. V současné době je chlapec dlouhodobě (v řádu měsíců) umístěn v psychiatrické nemocnici. Matka, na které je veškerá péče o syna, je zcela vyčerpaná a pečovat o syna nezvládá. Matka požádala OSPOD o ústavní výchovu (otec souhlasí). Oba rodiče jsou středoškolsky vzdělaní, mají přístup k internetu.

Rodina 2 (R2)

Rozhovor byl uskutečněn v domácím prostředí rodiny. Respondentem byl otec a rozhovor trval 45 min. Rodina je sice úplná, ale zcela nefunkční, rodiče mezi sebou neumí komunikovat a mají jiný pohled na péči o dceru. Matka má lehké mentální postižení a samotný otec má fyzické postižení. Po těžkém pracovním úrazu je bez dolních končetin. Velmi obratně se pohybuje na vozíku i horních končetinách. Rodina bydlí v domku na malé vesnici, relativně v dobré dostupnosti do většího města, ovšem rodina nedisponuje autem, ani přístupem k internetu. V rodině je již dospělý sourozenec žijící mimo společnou domácnost, který pravděpodobně také potřeboval v dětství zvýšenou míru podpory. V průběhu mladšího věku dcery proběhlo několik šetření ze strany OSPOD. Dcera do svých 17 let docházela do speciální základní školy, která zajišťovala každodenní dopravu do/z školy. Žádné sociální terénní, ambulantní ani odlehčovací služby rodina nevyužívala, škola fungovala bez větších problémů. Rodině pomáhá několik přátel otce, kteří je případně odvezou/přivezou k lékaři, na nákup a také zařídí potřebné online záležitosti. Se školou komunikoval především otec, matka prý (podle otce) vystupovala vždy negativně. Po ukončení školní docházky rodiče nevyužívají žádnou sociální službu, žádají o pobytovou službu, zatím neúspěšně. Dcera je kvůli náročnému chování v současné době umístěna v psychiatrické nemocnici. Do té doby nikdy dlouhodobě hospitalizovaná nebyla, pouze z důvodu diagnostiky PAS.

Rodina 3 (R3)

Rodina je úplná a funkční, rodiče mají středoškolské vzdělání, mají výbornou orientaci v online prostoru a jsou schopni si vyhledat relevantní informace a využít ve prospěch péče o syna. Rozhovor probíhal s otcem pomocí platformy WhatsApp v délce 55 min. Péče je sice především na matce, ale otec se často a pravidelně zapojuje do samotné péče. Ve společné domácnosti žije ještě starší nezletilý sourozenec. Do péče se občas zapojují i prarodiče. Rodina bydlí ve větším městě. Rodina, především otec se aktivně zapojuje do činnosti neziskové organizace, která se o intelektuálně postižené klienty stará, oba rodiče se snaží v problematice PAS a náročného chování vzdělávat a případně být nápomocni i dalším rodičům, kteří jsou v podobné situaci. Díky zastupitelnosti rodičů, odborně vzdělanému školskému personálu, dostupnosti nové služby, která se na klienty s náročným chováním zabývá; výbornou komunikací mezi rodiči a službami podpory, možností pravidelného využívání odlehčovací služby svoji péči o syna zvládají a zatím o pobytové službě nikdy neuvažovali. Mají

vypracovaný krizový plán v případě, že se o syna nebudou moci postarat a plánují jeho případné osamostatnění v kvalitní pobytové službě v dospělosti.

Rodina 4 (R4)

Rozhovor s matkou probíhal online pomocí platformy WhatsApp v délce přibližně 1 hodiny. Rodina je úplná a funkční, žije na malém městě s výbornou dostupností služeb. Jejich orientace v online prostoru a schopnost vyhledávat relevantní informace je na dobré úrovni. S rodiči, kteří pečují o dítě vyžadující vyšší míru podpory, jsou v každodenním kontaktu. Péče o syna je především na straně matky, ale otec se do péče zapojuje pravidelně. Oba rodiče mají výborné komunikativní schopnosti a na péči o syna mají podobný názor nebo jsou schopni se na jednotném postupu domluvit. Škola, kterou syn navštěvuje, velmi odborně pracuje s dětmi, které mají nějakou specifickou nebo zvýšenou míru podpory. Personál školy včetně asistentů je odborně veden a často s rodiči spolupracuje v situacích, které by mohly být vyhodnocené jako náročné, tím předchází situacím, které mohou být velmi vyhocené. Rodina žádnou sociální službu nevyužívá, rádi by využívali víkendovou odlehčovací službu nebo letní pobyt. A i přesto, že jsou v dostupné vzdálenosti sociálních služeb, z kapacitních důvodů je nemohou využívat. Syn nikdy nebyl dlouhodobě hospitalizovaný v psychiatrické nemocnici, pouze kvůli diagnostice PAS. Rodina zatím neuvažovala o umístění syna do pobytové služby, pouze připravují plán na případné zabezpečení na dobu dospělosti.

Rodina 5 (R5)

Rozhovor byl proveden online pomocí platformy WhatsApp s matkou v délce přibližně 45 min. Rodina je úplná a funkční, vysokoškolsky vzdělaná, má zcela přirozený a kladný názor na integraci lidí s postižením do běžného života, schopnost vyhledávat důležité informace a komunikační dovednosti jsou na vysoké úrovni. Na péči o děti mají jednotný názor a postupují vždy po společné domluvě. Rodina žije v domku v malé obci společně se dvěma zletilými studujícími sourozenci dcery a prarodičem. Z obce je špatná dostupnost do škol a sociálních služeb. Rodina disponuje autem, řídí jen otec a je velmi flexibilní. Ranou péči využívali do 7 let, s dcerou podnikali akce běžných rodin a neměli potřebu se zapojovat do aktivit podpůrných skupin. Rodiče jsou velmi dobře informovaní. Informace získávali i ze zahraničních zdrojů. Jejich dcera využívala několik školských i sociálních zařízení, odlehčovací služby, ale bohužel péči o jejich dceru nikdy nezvládli dlouhodobě. Rodičům se v předešlých letech nepodařilo najít osobního asistenta, který by jim s péčí v domácím prostředí pomohl. Dcera je dlouhodobě umístěna v psychiatrické nemocnici, jelikož kvalitní péče o dceru nebyla v domácím prostředí

již zvládnutelná. Rodina oslovila OSPOD a požádala o ústavní výchovu, jelikož se jí nepodařilo nalézt adekvátní pobytovou sociální službu. Každý týden svoji dceru pravidelně navštěvují a každých 14 dní si ji berou na víkend do domácího prostředí.

Rodina 6 (R6)

Rozhovor byl veden s matkou online pomocí platformy WhatsApp v délce přibližně 55 min. Matka samoživitelka žije v obci s dobrou dostupností ke službám i školským zařízením. Matka je od narození dětí (dvojčat, z toho jeden s intelektovým postižením, druhý zdravý) na péči sama. Od předškolního věku má syn velké sklony k agresi a autoagresi. Škola i sociální služba se vyhraňovaly k péči o chlapce. Z důvodu mnoha změn personálu, jak ve škole, tak v sociálním zařízení, která vedla k velkým změnám chování chlapce, byla doporučena domácí výuka. Matka se účastnila několika případových setkání za účelem nalezení vhodné ambulanci i pobytové služby, vždy bezvysledně. Sama vyhledávala a vzdělávala osobní asistenty, byla zapojena do programu homesharing. Bohužel z důvodu náročnosti péče nebyl doposud nalezen nikdo vhodný, kdo by byl matce s péčí o syna nápomocen. Syn nebyl i přes doporučení lékařů a odborníků ve službách nikdy dlouhodobě hospitalizován v psychiatrické nemocnici, pouze v mladším věku společně s matkou kvůli diagnostice PAS. V současné době je matka po letitých zkušenostech „unavena“ zapojováním dalších osob do péče a připravuje syna na možné návazné služby v dovršení 18 let, které budou lépe reagovat na potřeby jejího dítěte.

Rodina 7 (R7)

Rozhovoru byl veden s oběma rodiči najednou. Byl uskutečněn online pomocí platformy WhatsApp v délce přibližně 50 min. Rodina žije ve velké městě v dosahu mnoha školských i sociálních zařízení. Rodiče mají středoškolské vzdělání, výborně se orientují v online prostoru a umí si vyhledat informace, které jsou aktuální. Péče v domácím prostředí byla sice především na matce, otec a prarodiče se velmi často a pravidelně zapojovali do samotné péče. Rodina je úplná a funkční, ve společné domácnosti žije zlezilý studující sourozenec. Rodina využívala služby rané péče, informace o PAS a chování náročném na péči hledali i mimo Českou republiku, jsou v podpůrných skupinách i mimo ČR. Do 8 let syna velmi často cestovali po Evropě. Potom se jeho chování výrazně zhoršilo. Školská zařízení ani sociální služby péči o jejich syna nezvládaly, jiná byla z kapacitních důvodů nedostupná, syn byl několik let umístěn v psychiatrické nemocnici. Rodina bezvysledně hledala sociální službu, která by jim v péči o syna pomohla. Pravidelně syna v psychiatrické nemocnici navštěvovali a podnikali s ním krátké výlety. V současné době se podařilo syna díky intervenci case

manažera neziskové organizace přemístit do pobytové služby, která je zaměřena na klienty s chováním náročným na péči. Nově vzniklá komunitní služba pro 5 klientů je v dojezdové vzdálenosti od rodiny. Rodina syna pravidelně několikrát týdně navštěvuje, podnikají občasné výlety. Chování náročné na péči se viditelně zlepšilo.

Rodina 8 (R8)

Rozhovor byl uskutečněn s matkou pomocí telefonického rozhovoru v délce cca 1,5 hodiny. Rodina je celá a funkční, ve společné domácnosti žije ještě starší sestra, která má normální intelekt ovšem je také se specifickými poruchami učení (LMD, ADHD). Rodina žije v bytovém domě ve středně velkém městě s dostupností školských a sociálních zařízení. Péči o děti a domácnost sice ve větší míře zabezpečuje matka, ale otec se zapojuje pravidelně. Do péče se zapojují i prarodiče, především o víkendu, ale poslední dobou pomáhají jen s péčí o vnučku, zhoršené chování jejich vnuka je pro ně velmi náročné. Rodina využívá relativně pravidelně (2x týdně 2 hodiny terénní službu, která umožní matce volný čas potřebný na podporu dcery. V současné době chlapec dochází do školy na jednu hodinu denně. Škola pravděpodobně chlapce v běžném režimu nezvládá, rodině je doporučena domácí výuka. Chování syna se v současné době stále zhoršuje. Uvažují o pobytové službě a hospitalizaci v psychiatrické nemocnici. Matka byla v kontaktu s rodiči v podobné situaci, ale v důsledku zhoršování se chování syna přestala do pravidelných setkání chodit. Rodiče se začínají vzdělávat v metodě PBS, kterou propaguje v ČR Naděje pro děti úplňku.

Rodina 9 (R9)

Tato rodina byla zahrnuta i přesto, že syn již dovršil věk 18 let. Ovšem diagnózou, a především projevy chování během celého dětství zapadá do cílové skupiny dětí. Matka je v současné době na péči sama (rozvedená cca 2 roky). Rozhovor s matkou byl proveden prostřednictvím telefonního rozhovoru cca 1 hod a 45 min. Ve společné domácnosti matky a syna je ještě jeden dospělý studující sourozenec. Rodina byla podle matky nefunkční, otec se sice občas zapojoval do péče, ale rozdílný pohled na diagnózu, její původ, péči o děti ve společné péči byl velmi rozdílný i ze strany rodičů otce (prarodičů). Matka se syny žije ve větším městě v bytovém domě s výbornou dostupností školských i sociálních služeb. Matka byla v sociální oblasti velmi inovativní a spolu s několika maminkami založili denní stacionář, kde bylo zajištěno i vzdělávání dětí. Matka je velmi informovaná v oblasti podpor a svými znalostmi po celou dobu náročné péče o syna podporovala i ostatní pečující; pořádala vzdělávací kurzy; podporovala ostatní rodiče v sebeobhajování. Ve stacionáři byla několik let

zaměstnaná. Po změně vedení a po době pandemie covid-19 byla propuštěna a od té doby má problém pravidelně využívat zmíněný stacionář. Využívá jen terénní službu v domácím prostředí na několik málo hodin týdně, především v případech, kdy potřebuje zařídit neodkladné záležitosti u lékaře, na úradech. Má relativně velkou základnu přátel, které ji taktéž pomáhají v péči o syna, ovšem takové služby nechce pravidelně využívat, jelikož péče o syna je velmi náročná a ona i přátelé jsou ve starším věku. Syn nikdy nebyl dlouhodobě umístěn v psychiatrické nemocnici, jen z důvodu diagnostiky.

10.4 Komparace dat několikanásobné případové studie

Tabulka č. 2, s. 78 představuje komparaci získaných dat. Společná analýza rozhovorů rodin (R1-R9), analýza spisové dokumentace a zápisky z terénu umožnily identifikovat 5 základních oblastí, které jsou pro rodiny stěžejní a jejich kvalita/ funkčnost má zásadní vliv na schopnost rodiny zvládat péči v domácím prostředí.

(Jak rodina zvládá péči: A-rodina péči zvládá, dítě není v PN a rodiče neuvažují o pobytové službě; N-rodina péči nezvládá, dítě je často v PN, mají žádosti do pobytové služby)

R1: Hodnocena jako N. Rodina se stala pilotní studií předkládaného výzkumu. Prvotním důvodem nezvládnutí péče byla matkou označena nefunkční rodina, dlouhodobá společenská izolace, malá informovanost a neschopnost vzít svůj život do svých rukou. Velký nárůst agresivního chování syna především směrem k matce byl označen jako důvod, proč bylo doporučeno domácí vzdělávání a proč se i sociální služby vyhraňovali k agresí syna.

R2: Hodnocena jako A/N. Rodina byla zakomponovaná do výzkumného projektu v době, kdy dcera navštěvovala školní zařízení, právě ukončovala povinnou školní docházku. Jinak rodina byla vyhodnocena také jako zcela nefunkční. Zde se nám rýsuje důležitost zvládnutí **školní docházky a potřeba vzdělávat odborný personál** škol a školských zařízení v oblasti spojené s diagnózou PAS a náročného chování. Pokud dcera školu navštěvovala rodina péči zvládala i přes limity své rodiny (viz tab. č. 1, s. 62). V průběhu výzkumu byla povinná školní docházka dcery ukončena. V té době došlo k výraznému zhoršení chování, které vedlo k hospitalizaci v psychiatrické nemocnici a podání žádostí o pobytovou službu.

R3: Hodnocena jako A. Tuto rodinu můžeme brát jako kontrolní vzorek. Syn sice projevuje chování náročné na péči. Škola v tomto případě disponuje odborným a kvalitně vedeným školským personálem, dostupné jsou i specializované sociální služby, které jsou zaměřené na

chování náročně na péči. Rodina je funkční a samotní rodiče se angažují v podpoře vzniku nových sociálních služeb; obhajování rodin a dětí s intelektovým postižením; zajímají se o inovativní metody v přístupu ke klientům s PAS jako je PBS a účastní se seminářů Naděje pro Děti úplňku, kteří jsou propagátory tohoto přístupu.

R4: Hodnocena jako **A**. Další rodina, která by mohla být označena jako kontrolní. Zde vidíme paralelu s předchozí rodinou ve funkčnosti rodiny a v tom, že syn navštěvuje školní zařízení, které se žádným způsobem nevymezuje k chování jejich syna. Syn školní docházku absoluuje v klasických dotacích hodin, tj. cca 4 hod. denně a po škole dochází občas do družiny. Rozdíl s předešlou rodinou je v tom, že rodina postrádá dostupnost sociální služby, a to především v podobě víkendové odlehčovací služby a letních táborů. Doposud žádné nevyužívá, a i přesto péči o syna zvládají, funkčnost rodiny je v tomto případě asi také klíčová.

R5: Hodnocena jako **N**. Rodinu je funkční stejně jako dvě předešlé (**R3 a R4**) a stejně tak jsou rodiče velmi dobře informovaní a prošli ranou péčí. Data z této studie nám začínají potvrzovat výzkumníkovu **hypotézu**, že pokud dítě s chováním náročným na péči, které vyžaduje speciální přístup, plní povinnou školní docházku ve škole, která si klade za cíl odborné vzdělávání pedagogického personálu; zaměřuje se na individuální přístupy k dětem a pracuje s podporou pozitivního chování, má za výsledek zvládnutí péče samotných rodin v domácím prostředí. Rodiny se v těchto případech necítí izolované, zvládají nepředvídatelné stresové situace a neuvažují o umístění svého dítěte do pobytového zařízení. Tato rodina takovou školu ani sociální službu ve svém okolí nenašla.

R6: Hodnocena jako **N/A**. Tato rodina/matka splňuje plně atributy *pro nezvládnutí péče* (**N**), Tak by byla vyhodnocena před několika měsíci. Můžeme zde nalézt jiný fenomén, a to kompletní změna *přístupu rodiče k péči o své dítě*. Matka se několik let potýkala s neadekvátní podporou ze strany školy a sociálních služeb v místě bydliště. Byla jí pro syna doporučená domácí výuka a služby se vždy velmi vyhroňovaly k agresii a autoagresii jejího syna. Podle vyjádření matky je změna v přístupu k synovi pravděpodobně příčinnou toho, že se synovo chování viditelně za poslední měsíce změnilo k lepšímu. Agresivní a sebepoškozovací chování sice mírně ještě přetrvává, ale ve viditelných rozdílech na intenzitě a četnosti. Takové zjištění dává velký důraz na **potřebu změny přístupu k dítěti**, které chování náročně na péči v mnoha případech používá jako komunikační prostředek.

R7: Hodnocena jako **N**. Tato rodina, ač plně funkční, informovaná a s výbornou dostupností k mnoha školám a sociálním zařízením byla po celé dětství syna vystavena chování velmi náročného na péči, které zapříčinilo jeho dlouhodobou hospitalizaci v psychiatrické nemocnici. Po celou dobu dospívání se jim nepodařilo nalézt službu, která by jim s péčí pomohla. V současné době došlo ke změně v životě celé rodiny, o svého syna nepečují v domácím prostředí. Pomocí **koordinátora/case managera** oslovené neziskové organizace se rodičům podařilo najít a „ušít na míru“ malou komunitní službu, která poskytuje jejich synovi adekvátní místo pro naplnění kvalitního života v takové vzdálenosti, že bude se svými blízkými v kontaktu a zároveň mu umožní žít co nejplnohodnotnější život. Tato komunitní pobytová služba je cíleně zaměřená na klienty s vyšší mírou podpory a věnuje se vzdělávání metodou PBS. V této službě žije již několik měsíců bez problémů.

R8: Hodnocena jako **N**. Další případová studie potvrzuje hypotézu potřeby škol, které budou připravené na děti s chováním náročným na péči a jejich personál se bude neustále vzdělávat v oblasti inovativních přístupů. Přístupy jako PBS nejsou určeny jenom dětem s chováním náročným na péči, ale pomůže odbornému personálu pracovat i s ostatními dětmi a klienty, kteří takové chování nevykazují. Rodině je v současné době navrhována domácí výuka, rodina uvažuje o pobytové službě, jelikož v okolí svého bydliště nemá ani žádnou sociální službu, která by se k chování syna nevyhraňovala.

R9: Hodnocena jako **A/A**. Poslední rodina, která je součástí několikanásobné případové studie byla vybrána na základě analýz předešlých studií. Tato rodina prošla během dospívání syna několika změnám. V době synovi školní docházky byla rodina ještě úplná i když ne úplně funkční. Matka spolu s ostatními matkami byla iniciátorem vzniku denního stacionáře, ve kterém i následně byla několik let zaměstnaná jako účetní. Podařilo se jim zajistit i docházku pedagogů do denního stacionáře, kteří **zajišťovali plnění školních povinností**. Matka sama aktivně vyhledávala a pořádala vzdělávací kurzy a besedy s odborníky nad tématy, které se týkají náročné péče o dítě s intelektovým postižením. V současné době ve stacionáři nepracuje a syn již má ukončenou povinnou školní docházku, dokonce je na péči o syna sama. S otcem dětí se rozvedla. V této studii vidíme **potvrzení hypotéz**. Z pohledu matky byla péče v době dětství o syna sice náročná, ale zvládnutelná především díky **škole a sociální službě**, na které se mohla ona sama spolehnout a v péči ji velmi pomáhaly. V současné době využívá terénní službu v minimální míře. Péči o své dítě zvládá především svým pozitivním přístupem stejně jako matka (**R6**). Podobnost můžeme vidět nejen v přístupu, ale potvrzením studie, kdy rodič lépe zvládá péči o své dítě sám, pokud není mezi rodiči jednotný názor na přístup k jejich dítěti

a nesdílí ani jednotný postup výchovy. Matka v současné době péči zvládá, ale je potřeba ji najít sociální službu, která matku v péči o syna podpoří, celoživotní náročná péče o syna se projevuje na zdravotním stavu matky.

Tabulka č. 2: Oblasti ovlivňující schopnost rodiny zvládnout péči

Oblast	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9
<i>Rodina</i>	-	-	+	+	+	-	+	+	-
<i>Raná péče</i>	-	-	+	+	+	-	+	+	+
<i>Škola, školská zařízení</i>	-	+/-	+	+	-	-	-	-	+/-
<i>Sociální služby</i>	-	-	+	-	-	-	-	-	+/-
<i>Kde rodina žije (dostupnost)</i>	+	-	+	+	-	+	+	+	+
<i>Jak rodina zvládá péči v současné době</i>	N	A/N	A	A	N	N/A	N	N	A/A

Popis tabulky:

Rodina: + funkční; - nefunkční nebo neúplná; **Raná péče:** + absolvovali; - neabsolvovali; **Škola:** + škola se nevyhraňuje k chování náročnému na péči, komunikuje, vzdělává personál; - škola se vyhraňuje k chování náročnému na péči, nekomunikuje s rodinou, doporučuje domácí výuku; **Sociální služby:** + rodina služby využívá; - rodina nemá možnost soc. služby využívat z důvodu kapacity nebo dojezdové vzdálenosti; **Kde rodina žije:** + obec, město s dobrou dostupností; - špatná dostupnost; **Jak rodina zvládá péči:** **A** zvládá, dítě není v PN a neuvažují o pobytové službě; **N** nezvládá, dítě je často v PN, mají podané žádosti do pobytové služby

10.5 Základní informace o informantech/odborný personál služeb

Tabulka č. 3, s. 80 obsahuje charakteristiky respondentů z řad odborného personálu služeb, kteří se podílejí na péči o děti s chováním náročným na péči v domácím prostředí. Individuální rozhovor byl veden s osmi odbornými pracovníky v pomáhajících profesích a jejich pracovní zkušenosti jsou minimálně 5 let v pozici, ve které poskytují podporu rodinám a dětem s intelektovým postižením. V tabulce je uvedena oblast péče, pracovní pozice a doba na této pozici, předchozí zkušenosti v nějaké jiné pomáhající profesi a jaké konkrétní činnosti jsou spojené s cílovou skupinou.

Tabulka č. 3: Souhrn základních informací o respondentech/odborný personál

Kód/ pohlaví respondenta	Oblast péče	Pracovní pozice/doba	Předchozí zkušenosti	Vykonávané činnosti
OP1_M	zdrav. péče	psychiatr PN/1,5 let	5 let PN adiktologie	příjem pacientů na oddělení, diagnostika, vizity, nastavování medikace, kontakt s rodinou, edukace
OP2_F	soc. péče	poradkyně v terénní soc. službě terénní pracovník 30let lektorka kurzů supervizor	speciální pedagog, vedoucí služby /7 let	terénní práce s rodinami, administrativa organizace, prostředník služeb a kraje, lektor homesharingu, komunikačních dovedností, supervize v pomáhajících profesích
OP3_F	soc. péče	sociální pracovník, vedoucí ambulanti. a terénní soc. služby/ 16 let	terénní soc. pracovník	přijímání klientů, šetření, konzultace, zákl. soc. poradenství podpora ved. služeb, nastavení IP, odlehčovací pobytové víkendy, zajištění pobytu, přímá péče
OP4_F	školská oblast soc. péče	psycholog PPP/6 měsíců psycholog terénních a pobytové. soc. služby /3 roky	asistent pedagoga/ 5let	konzultace s dětmi, rodinou krizové intervence ve třídách metodické vedení učitelů poradenské služby a metodické vedení pro rodiny a služby pečující o klienty s chováním náročným na péči
OP5_F	soc. péče	kurátor pro děti a mládež/OSPOD/ obec. úřad /9,5 let	soc. pracovník na ÚP/2roky	dle Zákona SPOD
OP6_F	školská oblast soc. péče	sociální pedagog asistent pedagoga člen sociální a zdrav. komise obec. úřadu 7 let	osobní asistent 3 roky	poradenství tvorba IVP konzultace s dětmi, rodinou krizové intervence ve třídách
OP7_M	školská oblast soc. péče	rodinný terapeut psycholog 14 let	speciální pedagog 10 let	rodinné i individuální terapie koordinátor pomoci v pobyt. službě, v rodině edukace
OP8_F	soc. péče	vedoucí SAS TSP/8 let	sociální asistent/	terénní práce v rodinách, koordinace prac. organizace

10.6 Podpora z pohledu odborného personálu

První formální podporou rodiny v sociální oblasti, která pečuje o dítě postižením, je **raná péče**. Ta rodinám v prvních letech života dítěte pomáhá orientovat se ve složité spleti informací, přístupů, služeb. Pokud je správně nastavena a využívána je jedním ze **základních předpokladů**, že rodina péči o své dítě zvládne.

„Rodiny se na nás obracejí v situaci, kdy jsou zranění na tom nejcitlivějším místě svého svébyetí, jako v tom rodičovství. A že to sahá do spousty oblastí sebepojetí, vztahů, nemocí, prostě všude. A tou naší rolí v jejich životě, pokud si nás tam přizvou, je podpořit a provázet je tak, jak oni sami chtějí. To znamená, že tady do toho provázení může patřit, dodat potřebné informace, jak věci šlapou, kam je možný se obrátit, jak se lidi v jejich situaci z pravidla řeší, jak to řeší, být účastní u těch kroků, když to nejde, vymýšlet, jak by to mohlo jít líp, kam se obrátit, když jste toho součástí s tou rodinou.“ (OP2); „A tohle se samozřejmě všechno děje, ty potřeby rodin se vyjasňují v nějakém rozhovoru, který je takový hlavní nástroj naší práce.“ (OP2);

Jak je možné, že v době snadného přístupu do globálního online prostoru dochází k případům, že se rodiče o rané péči nedozvědí nebo ji neosloví?

„Já si myslím, že se ale může stát, že jim to nikdo neřekl.“ (OP2); „A že se to může stát velmi snadno. Protože my jako sociální služba narážíme na strašnou nedůvěru ze strany zdravotnických pracovníků, zvláště jako lékařských profesí. Když někdo už tu ranou péči doporučí, tak to může být spíš fyzioterapeut, nebo spíš psycholog, nebo to, aby řekl o nás nějaký pediatr, no to teda ani náhodou, nebo nějaký neurolog.“ (OP2); „... tam je taková díra, hned na začátku a oni, když se do té raný péči nedostanou, tak se nedostanou ani k žádnému klíčovému pracovníkovi.“ (OP5); „A pokud se tam někdo do té raný péči naváže, tak jsem přesvědčená o tom, že i ty další služby využívají, snadněji navazují další. Efektivněji, protože už umí přijmout tu pomoc jednoho pracovníka, na kterého brzy zvyklí v raný péči a vyhledají někoho dalšího. Takže je to pro ně jednodušší než někoho, kdo tu ranou péči neměl, tak tam je to strašně těžké pro ně někoho si připustit.“ (OP5); „... přesto se může stát, že někdo tu ranou péči nezavolá dokonce i když má kontakt. Protože, a to z několika důvodů, jednak se ta rodina lekne, protože už je to nějaký označení, jinakosti, něco, tak jemu se taky zdá, že je to prostě blbý, no tak to už je teda katastrofa. Tak to je jedna věc.“ (OP2); „A druhá věc, právě ty rodiny, který mají třeba menší rodičovský kompetence, nebo prostě z různého důvodu, tak se může stát, že dostanou jenom nějaký základ toho poradenství, jenom nějaký jako vstupní. (OP2) Protože je velmi pravděpodobný, že řeší tolik jiných problémů, který se týkají základních životních potřeb, jako

kde budou bydlet, za co budou jíst, zahrabaný v dluzích, prostě, milion věcí, že ty prostě nemají kapacity na to řešit dítě.“(OP2)

Dílčí závěr: Analyzovaná data ukázala a potvrdila, že informovanost o existenci rané péče, a především dostupnost služby rané péče není 100 %. Potřebnost rané péče není někdy viděna ani z pozice lékařů primární péče, na kterou pečovatelé v rámci informovanosti nejvíce spoléhají. Některé rodiny odsouvají včasnou nabízenou podporu ze strany rané péče za řešení problémů týkajících se základních životních potřeb v domnění, že dítě vše dožene nebo, že mají ještě čas.

Jakým překážkám jsou klienti nebo jejich pečovatelé vystavováni z pohledu odborného pracovníka, který se nějakou měrou na podpoře rodiny podílí?

„Tak ty překážky nebo ty nějaké komplikace budou asi v celém životě, co vnímá jako problém, nějaká neschopnost komunikace, potom to dávají nebo nějakým nevhodným způsobem, s kterým si to okolí neumí poradit. No a pak třeba můžou skončit někde na psychiatrii, protože jsou nějak neklidný, ale jenom dávají třeba na jeho nějakou svoji potřebu a něco, co jim schází, ale ty rodiče nebo někdo to neumí se s tím poradit.“(OP1); *„Takže je důležitá nějaká síť zařízení pro klienty s chováním náročně na péči, ať jsou to autisté nebo neautisté, je to jedno, ale prostě s personálem, který je kvalitně proškolený a rozumí té problematice toho chování náročného na péči.*“(OP3); *„Jednoznačně si myslím, že to je nedostatek ověřených služeb, u kterých mít nějaký filtr pro to, aby se člověk mohl vyfiltrovat. Tady umějí dobře pracovat s autistama, to je fakt idea, protože to si myslím, že řeší řada rodičů, že vlastně si nejsou jistí, jestli když to dítě... Někdo to neřeší vůbec, protože už je třeba tak vyčerpaný, anebo ho to ani nenapadne.*“(OP3); *A někdo to řeší zase až tak moc, že vlastně to dítě má doma, i přes to, že už jsou strašně vyčerpaný, ale jenom se ho strašně bojí dát někam, protože znáte asi kauzu Doroty Šándorové (Rok důstojnosti, online), kterou teď hodně medializovali Děti úplňků. A to je vlastně takovej strašák, že ten personál není vycvičený, neumějí dobře reagovat na potřeby těch lidí a de facto se to pak může dobrat až takovýmhle nešťastnému konci a tomu oni ty děti prostě vystavovat nechtějí.*“(OP3); *„...sami sebe vystavují pocitům viny, nebo sebekritiky. Myslím si, že pro hodně těch rodin, neboť se tam objevují takové složitější situace na veřejnosti, když to dítě nemá úplně dobrý den, nebo je tam nějaká příhoda, tak vlastně často nevhodné komentáře, nebo nevyžádaný východní rady. Takže tohle to je, se k tomu se potýkají, no a pak myslím, jako s vyčerpáním se potýkají, jako s nevyslyšením toho, co by potřebovali, když míří třeba na služby, na které se obracejí, tak vlastně asi žádná služba jej není schopná nabídnout co potřebují.*“

(OP7); „Já myslím, že pořád u nás nefunguje úplně ideálně case management v tom slova smyslu, aby někdo věděl co nejvíc o té problematice a někdo byl taková studnice nápadů, kontaktů a doporučení, tak myslím, že to vlastně úplně ideálně nefunguje. Tohle, kdyby bylo propracovanější, tak by to těm rodinám hrozně pomohlo.“ (OP7); „Ten terén neodpovídá tomu, jako ten zákon je dobře nastavený, ale v tom terénu se pak nestalo už vůbec nic.“ (OP2); „Někdy je to trošku taková možná jako bezmoc, nebo že si člověk tak říká, že až tolik toho z té své pozice nezmění, ale ve smyslu dát nějaké doporučení, nějakou radu.“ (OP1)

Dílčí závěr: Odborní pracovníci stejně jako pečovatelé, si jsou vědomi nedostatečnou kapacitou a dostupností sociálních služeb, které by měly být hlavní podporou rodin. Velký rozdíl je i ve kvalitě nabízených služeb a přístupu k rodinám a dítěti s chováním náročným na péči. Mluví o tom, že chápou obavu rodičů si říct o službu, pomoc, jelikož většinu informací dostávají z veřejných informačních zdrojů a takové zprávy jsou většinou špatné (zneužívání, špatná péče, finanční náročnost aj.)

Využívání case managementu v běžné praxi odborného pracovníka, jeho vzdělání v tomto směru a možnost stavět odborné týmy, které se budou podporou rodiny zajímat.

„Já sám přímo ne, ale spíš, když o někom víme, že by se mu to hodilo, tak ho navážeme na nějakou službu. (OP1), „Přímo v tom dětském mám pocit, že to ještě není tak moc dostupné, že je toho zatím hodně málo, ale tam, kde to funguje, tak myslím, že je to přínosné.“ (OP1); „Určitě, než bych chtěla být dobrým koordinátorem, tak už bych ráda prošla nějakým vzděláním. Zkušenosti mám, ale myslím si, že je dobrý si v tom i jako dozdělat. (OP8); „Několikrát jsem byl přizván třeba na OSPOD, kde case management organizoval tu kazuistickou konferenci k tomu konkrétnímu dítěti, protože já jsem třeba s tou rodinou pracoval, tak jsem byl taky obeslán, abych přišel a nějak se k tomu vyjádřil. Takže to vidím takhle z té druhé strany.“ (OP7); „...my si tam vždycky se sešikujeme a sami si řekneme, tak my tohle a vy tohle, aby jsme se ...Vy pokryjete tohle a my pokryjeme prostě, co myslíte? Sami se domluvíme. Takže sami se domluvíme.“ (OP2); „Myslím si, že bych byl celkem schopný to dát nějak dohromady.“ (OP1); „Možnost určitě je, ale většinou jako ve smyslu jenom nějak, že pošleme e-mail, vyžádáme si zprávu.“ (OP1), „Na jednu stranu bylo by to fajn, na druhu stranu by to bylo asi taky hodně časově náročné. Takže je to třeba tam najít zase nějaký balanc.“ (OP1); „...se školou bychom rádi spolupracovali více, ale občas se nám povede, že spolupracovali v školu je, ale není to tak intenzivní.“ (OP8); Tady máme dobrou síť jako organizací. Takže to, takže se snažíme pracovat jako multidisciplinárním tým.“ (OP8); „A snažíme se a vlastně nejen

s organizacema, ale i třeba se samotným OSPODEM. Přizýváme i obce, přizýváme i školu. My teda konkrétně máme třeba v té organizaci, tak si právě snažíme zapojit i tu obec, i tu školu.“(OP8); „A my se opravdu setkáváme tak jako různě, na různých komunitních plánování a tak, a vlastně ta naše oblast na ty služby není tak velký. A snažíme se udržovat v dobré představě“(OP8); „...např. SAS to je úžasná věc. Saska nás tady zachraňuje úplně všechny, protože oni každý týden jsou v kontaktu s tou rodinou. Jdou přímo domů, takže ví, jak to tam vypadá. Mluví s rodičem i s dítětem. To je prostě... Já Sasku obdivuji.“(OP5); „... chápu, že pro hledání té nejvhodnější cesty a pro nějaké rozhodování, jak dál, tak je užitečný právě slyšet nápady lidí z různých oblastí. Tak mně to přišlo dobré.“(OP7); „Já jsem vlastně příjemně potěšen, že jsem byl osloven. A přišlo mi to jako zodpovědná péče pro tu rodinu.“ (OP7); „...nemůžu věřit těm informacím. Pravděpodobně to nikoho nezajímá.“(OP6); „Komunikovat ano, a to, jaká je ochota ke spolupráci, tak to záleží na konkrétních lidech, protože systémově my nikam přístup nemáme.“(OP2); „... jenom že tam je ta okolnost, že my když nespolupracujeme s tou rodinou, která to dítě do té školky dává, tak my té školce nemůžeme jako raná péče dát servis. Protože my závisíme na objednavce ze strany rodiny, nikoliv instituce.“(OP2); „...se školou bychom rádi spolupracovali více, ale občas se nám povede, že spolupracovali v školu je, ale není to tak intenzivní.“(OP8); Tady máme dobrou síť jako organizací. Takže to, takže se snažíme pracovat jako multidisciplinárním tým.“(OP8); „A snažíme se a vlastně nejen s organizacema, ale i třeba se samotným OSPODEM. Přizýváme i obce, přizýváme i školu. My teda konkrétně máme třeba v té organizaci, tak si právě snažíme zapojit i tu obec, i tu školu.“(OP8)

Dílčí závěr: Respondenti jsou mají znalost metody case managementu, vidí některá omezení ve své pozici. Vzdělávacím kurzem nikdo z nich neprošel, pouze pracovníci OSPOD jsou metodicky vedeni. Z nabídky nástrojů CM používají všichni pouze případovou konferenci, a to většinou pouze jednorázově k řešení jednoho konkrétního šetření. Na pozici case managera ani facilitátora nikdo z nich nebyl, ale někteří z nich se na takové pozici umí sami sebe představit. Povědomí o síti služeb ve svém okolí mají průměrnou až výbornou. S prací v multidisciplinárním týmu má většina z nich zkušenosti a vidí ho jako přínos pro podporu rodin, někteří z nich si ho neumí představit především z časových důvodů (zdravotní a školská oblast), pracovníci sociálních služeb ji velmi vítají a někteří jsou v takových oblastních týmech zapojeni. Všichni tým složený z odborníků berou jako prostředek nových informací, znalostí a orientace v oblasti péče.

10.7 Komparace dat na téma dlouhodobé podpory

S pečujícími i s odborným personálem je v rámci rozhovoru otevírán i jejich názor na případnou koordinovanou podporu od narození dítěte s postižením metodou case managementu. Dotazy jsou směřované na jejich představu takové podpory, kdo by takovou podporu podle nich mohl nabízet; zda by rodiče takovou podporu v rámci péče o dítě využili a zda si myslí, že by mohla být účinná. Pečující jsou v rámci rozhovoru seznámeni s jednotlivými pojmy metody, jelikož mimo respondenta R3 a R5, nikdo z nich nemá správnou znalost pojmů vztahujících se k metodě case management i přesto, že se někteří rodiče jednorázové případové konference účastnili (R5, R6).

„Vůbec mě nenapadá nikdo, my, jak máme okolo sebe spoustu těch lidí, no ideální prostě někdo, kdo vlastně už zná moje dítě, si myslím. A byt' je to třeba asistentka nebo učitelka možná, nebo prostě někdo, kdo už má prostě nějakou tu zkušenost, jak se to moje dítě chová, vlastně jak se on má chovat k němu, nebo někdo takový prostě mě napadá. (R4); „To by bylo docela fajn asi. No jasně, že by nám to pomohlo tehdy hrozně jako moc. My jsme byli jako vlastně, zůstali jako úplně bez pomoci.“ (R5); „... Já to teda neznám, ale dokážu se to představit, že máme nějakou problematickou oblast a tomu se prostě někdo věnuje systematicky, a právě nějakým podobným způsobem.“ (R3); „No samozřejmě, to si umím představit úplně ve všech barvách.“ (R7); „Já bych řekla, že by bylo úplně báječný, ve chvíli, kdy jsou lékaři, kteří v podstatě tohle to mají v kompetenci, v působnosti tu diagnostiku dětí s PAS, a ve chvíli, kdy prostě dojdou na základě všelijakých možných testů k tomu, že to dítě to pas má, tak podle mě by bylo úplně báječný, kdyby existovala prostě na ten první, na tu první dobrou, nějaká prostě brožura, nějaké prostě něco, a to prostě šoupnout těm dětem do ruky, tím rodičům do ruky a říct tak. A tady, tahle ta oblast tohle to, tady máte telefony, tady máte kontakty, jsou takové možnosti.“ (R7); „Při šetření, vlastně už při tom prvním, to bylo 6 let nebo 5 let, ten první příspěvek na péči. A když probíhá to sociální šetření v rodině, takže jdou za váma kvůli tomu, že něco potřebujete, tak od tohohle člověka, kdyby takováhle nějaká informace byla, tak by to bylo hodně prospěšné.“ (R3); „V té situaci, jaký jsme byli, tak to by byla skvělá věc. Kdyby něco takového fungovalo, tak to by byla velká pomoc. A rozhodně by jsme to přivítali.“ (R3); „... nevadilo, tak to je prakticky zájem o mě a o moji rodinu, takže to by mi asi nevadilo. Jo, protože se třeba někdy stane, že jsou nějaké malé problémy ve škole.“ (R4); „Že by to bylo fajn, že prostě by byl telefon na někoho, kontakt na někoho, kdo by prostě poradil.“ (R7)

Dílčí závěr: Rodiny náčrt takové podpory vítají. Názor na to, kdo by měl být koordinátorem není jednotný. Nejvíce však směřuje na sociálního pracovníka z pracovního úřadu, který u nich dělá šetření týkající se příspěvku na péči, ten získává potřebné informace a mohl by alespoň v malé míře informovat rodinu, jakým směrem by se jejich péče mohla ubírat, kde naleznou platné informace případně fungující služby. V žádném případě by takovou službu neoznačili jako něco, co narušuje rodinnou autonomii. Nalezení odpovídající informace rodině zabere mnoho hodin a některé cesty jsou zbytečně slepé a neaktuální. Neorientují se přesně v kompetencích odborných pracovníků, které vstupují do péče ze stran služeb.

Jak byl pracovníky *model dlouhodobé koordinované podpory* rodin podpořen?

„...určitě myslím si, že je to dobrý a že je fajn, když je nějaký člověk, který to může koordinovat a trochu to zná víc do hloubky toho klienta a ten případ. Není to vždycky takové, že každý ten jeden odborník si pak dělá to svoje chvilku a, že je fajn, když se to nějak sladí.“(OP1); „Já si dokonce myslím, že by to bylo ideální. Ideální, protože ta rodina právě není zatížená dalšíma osobnostma, zvykat si na někoho jiného je pro ně podle mě velmi těžký. A když už mají to štěstí, že se dostanou do systému raný péče.“(OP5); „...by bylo úplně super, kdyby potom, co třeba začnou tu službu užívat, byl někdo, kdo koordinuje i další podporu v okolí té rodině.“(OP2)

A kdo by to měl být?

*„Já myslím si, že ze stávajících struktur je adept, prostě **sociální pracovník na obci**, který je prostě v komunitě, ale tradičně to tak nefunguje a lidi se toho místa bojejí, protože už jsou taky nějak jako označený.“(OP2); *Aby někdo věděl o rodině, že řeší tyhle věci, tak je to strašně těžké, protože ta rodina se sama nikam neozve, aby sama sebe neoznačovala.“(OP2); „Já bych řekla ten sociální pracovník na těch obcích, ale ne ten, co tady přišel teď k nám...“(OP6); „A to je to, o čem já říkám, že to je všude o lidech, protože když to bude učitelka, který na tom trošičku víc záleží, tak se myslím, že si ten čas najde. Ale nechci se jich zastávat. Jsem přesvědčená o tom, že i ve školství jsou teďka strašně moc zatížené téma papírama.“(OP5); „...nějaká jako **zdravotní sestra, sociální pracovník**.“(OP1); „Škola. To je o lidech“(OP8); „Ale jestli třeba i mají ty kompetence na to vlastně vstupovat. Samozřejmě je to spíš o tom, jestli ty lidi chtějí do toho vstupovat.“(OP8); „Nemám zkušenost, že by někdy něco takového potřebovalo zdravotnictví. Neznám to. Takže opravdu **za mě ta škola**.“(OP8); „Já si myslím, že spíš by byl nejlepší **sociální služba**. Takže už ty sociální pracovníci v těch zdravotnických zařízeních už by to měly mít trošičku víc umět to zkontrolovat, jestli tam ta raná péče byla“(OP5); „Když už ty rodiče nechtějí nikam dojíždět ze začátku, tak aspoň Sasku.“(OP5); „Na jednu stranu by bylo**

*asi ideální, kdyby to byl někdo, koho ta rodina nemůže minout na své cestě životem, jo, takže asi je blbost říkat, aby to byl pediatr, to je prostě blbost, to se nikdy nestane, ale možná, že OSPOD, nebo do nějaké míry asi škola, ale to nemůžeme házet na školu, ale prostě by bylo to, aby to byl ten bod v systému, kolem kterého každá rodina projde, aby si toho mohl všimnout, a kdyby ne, tak aspoň jako by echo.“(OP7); „A tady si zase dokážu představit, že vlastně takový jako case manager u těch dětí věku rané péče by mohl být přesně **zaměstnanec rané péče** a pak by to **jenom předal**.“(OP7); „Tyhle ty děti, kolem kterých se nejvíc mluví, že inkluze nefunguje, tak vlastně jsou všemi těmi složkami systému jako by pošoupávány do těch jiných složek systému, jako škola říká, my je nechceme, sociální péče říká, ne, ten by měl chodit do školy, tam se to má zvládnout, takže asi bych chtěl akcentovat to, aby byly brány školy v tomhle smyslu vážně, a aby jim ty okolní instituce jako pomáhali.“(OP7)*

Dílčí závěr: Většina odborných pracovníků mělo dobré znalosti o kompetencích dalších pracovníků z řad jiných oblastí podpory. Většina z nich možnost koordinace uvítala a pokud by bylo možné, rádi by se stali členy multidisciplinárního týmu. Většina vidí vytvoření pozice koordinátora na obcích, kteří by měli být nejvíce znalí fungujících škol, služeb, ale především rodin, které v jejich působnosti bydlí. Stejně jako někteří z rodičů mají nepřesnou informaci ohledně možnosti pracovníků OSPOD pracovat s rodinami preventivně nebo při malých náznacích vznikajícího problému. Výpověď kurátorky z OSPOD, která je níže uvedena, potvrzuje jejich velmi omezenou působnost. Dalším místem, kdo by měl koordinační tým vést podle respondentů, je škola. V navrhovaném modelu takový návrh není z důvodu toho, škola sice má přesný přehled o všech rodinách s dítětem s postižením (Analýza Avast, Společnost pro ranou péči, [online]), ale má jinou funkci, a to funkci vzdělávací. Musela by mít silnou základnu školské sociální práce. Bohužel ani toto není dobré řešení, sociální pracovník školy, pokud už na škole je, může sice řešit problémy rodiny, ale nemá kompetence ve zdravotnické oblasti a ta je v podpoře rodin také zapojena.

Proč to nemůže být OSPOD?

*„OSPOD může se zákona pracovat jenom s dětmi, kteří jsou ohroženi, který vyhodnotil se jako paragraf 6. Takže to máte automaticky. Takže tam, kde není paragraf 6, tak my už nás jako OSPOD končíme. Protože už nás tam ten zákon nepustí.“(OP5); „Už bychom přesahovali své kompetence a zasahovali **do autonomie rodiny**. Takže už by tam správně měla nastoupit sociální práce, která ale řekne: Rodino chceš s náma pracovat? Pokud řekne o rodina“ **Ano**,*

mám zájem.“. Tak oni už jim nabídnou ty služby. A právě by to zase byl nějaký sociální pracovník a nikdo z OSPOdu, protože OSPOD zase může jen tam, kam ho zákon pustí.“(OP5)

Jak často by měla být rodina kontaktována?

„Aspoň jednou měsíčně. Pokud nic nenavštěvuje... Zase, pokud třeba by to dítě navštěvovalo nějaké ambulance, nebo aby navštěvovalo třeba SVP, ambulance, tak by to tam třeba nemuselo být tak časté.“(OP5); „Tam by stačilo třeba jednou za dva měsíce. Stačilo by více méně zavolat... Kontrolovat, kdy se tam chodí, ale na obou stranách, protože oni vám napovídají, že chodíme, chodíme, a pak se ve poradně, nebo pro zdraví dozvíte, no ať tady byla jednou. Jinak si vymluvila. A pokud by chodili, tak bych to nechala klidně za dva měsíce, za čtvrt roku.“(OP5)

Mohl by to být někdo na obcích a spolupráce s obcemi

„Myslím, že je to hrozně individuální, že některý sociální pracovníci na těch OSPOD nebo na těch úřadech jsou schopní a udělají toho hodně, některý spíš možná hážou klacky pod nohy a s nimi je komunikace obtížnější, takže myslím si, že to může fungovat dobře, ale záleží hodně na těch individuálních lidech.“(OP1); My bychom byli rádi, my bychom byli moc rádi. Tady třeba jako v u nás s obcí máme skvělou spolupráci, které jsou nám opravdu naklonění celkově nejenom z těch konkrétních našich akcí, ale jako celkově k charitě. Prostě jsou malá obec, takže mají taky nějaké omezené možnosti, ale cokoliv my si vymyslíme a chceme, tak prostě nám je vyhověno.“(OP8)

Proč rodiny nevyhledávají pomoc na obcích

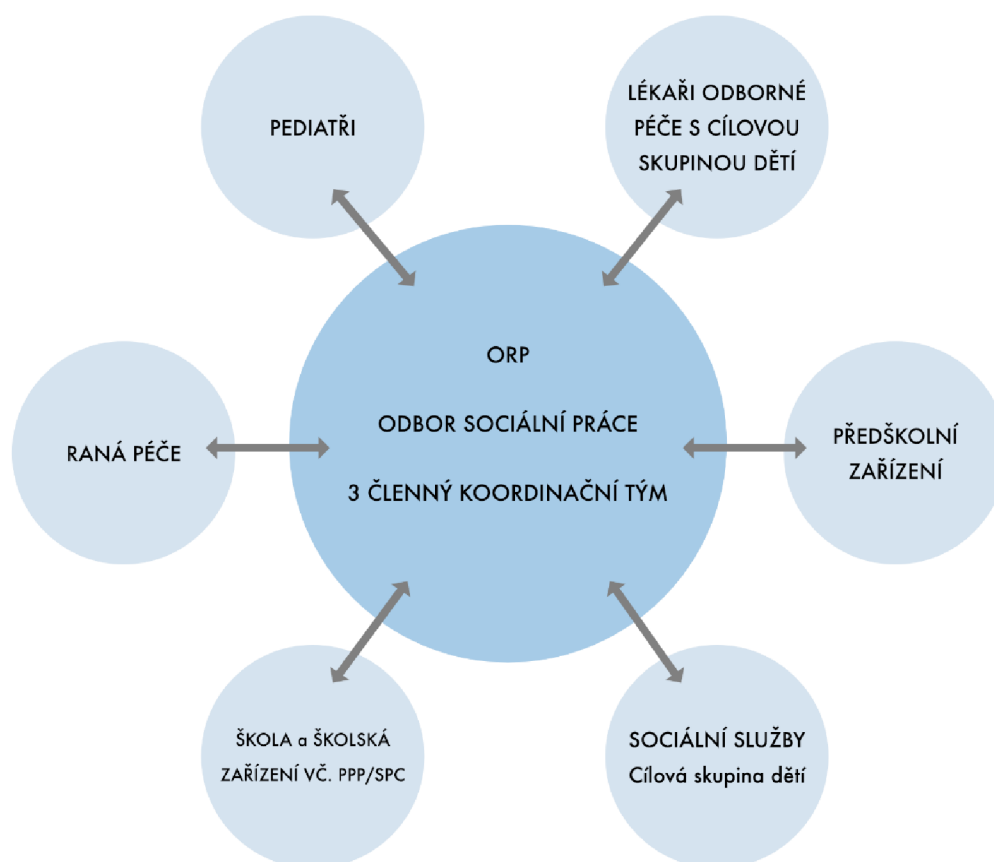
„Jednak, protože to není úplně tak anonymní.“(OP8); „A jednak takový ten strach, že co se bude dít, přijdu o děti a ani třeba nevím, že taková pomoc existuje. Ta informovanost, co tam chybí. A oni většinou ani ty obce neví, jak se s tím poradit. Právě mluvím o těch menších obcích, o těch vesničkách.“(OP8)

Dílčí závěr: Rodiče ani odborníci z řad formální péče nevidí problém v relativně častém kontaktu třeba jen telefonické koordinované podpory, a to i v případě, že se nic neděje. „... tak mě jako nenapadá, proč by jsme ho nechtěli přijmout.“(R4). Zde obě skupiny vidí také velkou potřebu ve vzdělávání sociálních pracovníků na obcích. Takové požadavky se shodují i předkládanou prací (obr. 2, s. 34)

10.8 Model dlouhotrvající a koordinované podpory

Analýzy případů několikanásobné případové studie a rozhovory s pracovníky, kteří se péče o dítě s handicapem účastní, byly podkladem pro vytvoření modelu koordinované podpory na principech case managementu (viz obr. 5, níže)

Obrázek 5: Náčrt modelu koordinované podpory na principech case managementu



Jako koordinačním místem byl zvolen **obecní úřad obce s rozšířenou působností** (tzv. obcí III. stupně, zkratkou ORP). V České republice jsou mezičlánkem přenesené působnosti samosprávy mezi krajským úřadem a ostatními obecními úřady. Na tyto správní obvody byly přesunuty některé kompetence veřejné správy a vykonávají agendy

přenesené státní působnosti (evidence obyvatel, sociálně-právní ochrana dětí, aj.). Území správního obvodu obce s rozšířenou působností představuje oblast, která je pro pečující vzdálenostně dosažitelná a umožní jim bez velkých zátěží o své dítě pečovat v domácím prostředí. Území je možno koordinovat relativně s malým počtem pilotního týmu.

Koordinační tým je navržen ve složení 2 terénních sociálních pracovníků a jednoho pedagogického pracovníka. Praxe ve zdravotní oblasti jednoho ze sociálních pracovníků by mohla být velkou výhodou. Znalost terénu, provázanost služeb, další znalosti a dovednosti, které jsou předloženy v teoretické části diplomové práce (obr. 2, s. 34) na terénní sociální pracovníky jim umožní účinně pracovat s rodinami při řešení náročných situací. Pozice koordinačního týmu dává předpoklad, že budou moct být kraji, který zodpovídá za dostupnost a kvalitu sociálních služeb, nejbližším článkem v předávání informací o potřebnosti navýšení kapacit ve službách nebo o potřebě vzniku nových služeb. Takové informace mohou být pružně implementovány do krátkodobých i dlouhodobých plánů kraje a kraj může opravdu velmi efektivně reagovat na změny v této oblasti.

Další nedílnou součástí fungující podpory je **externí multidisciplinární tým**, který by měl být pravidelném kontaktu a alespoň jednou měsíčně se stýkat s koordinačním týmem. V multidisciplinárním týmu by měli být odborníci ze všech tří oblastí (zdravotní, sociální, školské), kterým záleží na fungujícím.

Pro samotnou koordinující mezíresortní spolupráci by mohl být legislativní oporou návrh systémových změn na tzv. na sociálně-zdravotním pomezí. Takovými projekty zabývají např. projekty kraje Vysočina [online]. Samotné projekty kraje Vysočina se věnují rozvoji a podpoře procesů, ukotvení metodiky case management v terénní práci s nejvíc ohroženou skupinou (senioři a rodiny s dětmi s chováním náročným na péči). Projekty se zabývají systémovým nastavením, propojení a výměnou zdravotnické a sociální dokumentace na úseku sociálně zdravotního pomezí, včetně nemocničních systémů, možnost sdílení informací. Bohužel nezahrnují školskou oblast, která je dle předkládané mnohonásobné studie jedním z důležitých faktorů, které ovlivňují to, jak péči o dítě s vysokou mírou podpory zvládá. Pokud by měla škola vytvořené podmínky pro kvalitní sociální práci, mohly by se aktivity výše zmíněných situacích individuálně propojovat. Projekty kraje Vysočina a jejich předložený model koordinace péče cílových skupin jsou pro výzkumníka ujištěním, že problém je aktuální a potřebný.

Diskuze

Tato výzkumná studie si kladla za cíl zmapovat nabídku služeb podpory rodinám v péči o dítě s intelektovým postižením a výraznou poruchou chování označenou jako chování náročné na péči; identifikovat překážky a faktory, které takové podpoře brání; navrhnout model dlouhotrvající koordinovaní podpory postavené na metodě case management. Mnohonásobná případová studie výzkumného projektu mapuje důležité životní úseky devíti rodin a předkládá nové poznatky, které mohou být důležité pro podporovatele z řad sociální, školské i zdravotní oblasti. S využitím výstupů předkládané práce mohou včas poskytnout rodinám účinnou pomoc, která rodinu zabezpečí před kumulováním neřešitelných situací, vyčerpáním a izolací. V předkládaných studiích máme možnost porovnat jakých výsledků je možno docílit spoluprací a koordinací služeb, které služby rodinám nabízejí a poskytují. **Ve studiích (R3, R4, R9) jsou takoví koordinátoři samotní rodiče.** „*Samozřejmě nejlepší koordinátorem je ta rodina. Ta ví, co potřebuje*“ (OP8).

Ze studie vyplývá, že rodiny a pečující nejvíce spoléhají na informace získané od odborníků především z řad pediatrů a lékařů odborné péče. Odborníci by měli **informovat** nebo alespoň kvalitně **navigovat** rodiče, kteří mají dítě s postižením nejenom o diagnóze, ale také o podpoře a programech podpory. Být rodičem postiženého dítěte nebo dítěte s chronickým celoživotním zdravotním postižením přesahuje rámec "běžného" rodičovství (Bray, Carter, Sanders, Blake a Keegan, 2017).

V prvních letech života dítěte je rodinu připravena doprovázet odborná terénní služba **raná péče**, která se zaměřuje na podporu rodin s dětmi, jejichž vývoj je ohrožený v důsledku nepříznivého zdravotního stavu nebo dětí se zdravotním postižením. Raná péče, pokud je využívána, hraje **zásadní roli** v podpoře rodiny (Šandorová, 2014). Je připravena svými nástroji a znalostmi pracovníků podpořit rodiče v péči a pomoci jim případně rozvinout jiné náhradní mechanismy u dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap; vzdělávat je v oblasti, do které teprve vstupují. Služba je pro rodiče **cenným zdrojem informací** a navigátorem do následujících let. Rodina tak může být připravena **kvalitní intervencí a informovaností** dobře vybavena na další vývojové mezníky, které je v péči o dítě s handicapem pravděpodobně čekají. Mnozí z nich ovšem reálně „*vidí*“, že další návazné systémy nefungují a vlastně ani neexistují v takové míře, jak by si oni samo představovali. Jsou si mnohdy vědomi, že teď péče závisí jen na jejich schopnostech, „*...a to je důvod, proč oni se v té naší službě snaží udržet co nejdéle*“ (OP3).

Analýza Společnosti pro ranou péči poukazuje, jaké indikátory mohou sloužit k plánování sítě rané péče a později v plánování služeb určených pro děti starší 7 let. Nejdůvěryhodnějším zdrojem informací o výskytu zdravotního postižení u dětí je pouze **školská statistika**. (Společnost pro ranou péči, z. s., [online]).

„Rodiče a rodiny přebírají hlavní odpovědnost za koordinaci péče a za řízení péče o ně. jejich komplexních potřeby v rámci kultury a roztržitěného systému péče a služeb, který se na rodiny spoléhá, ale nedokáže je podpořit.“ (Allshouse, dle McLean, 2022).

Péče o dítě s intelektovým postižením má mnoho **negativních dopadů na rodiče**. Výzkumným bylo potvrzeno, že rodiče osob s vývojovým postižením mají méně časté kontakty s přáteli než rodiče, kteří pečují o dítě zdravé. Pokud nemají žádné jiné navazující služby, dochází k naprosté izolaci pečujícího. Funkční omezení jejich dítěte omezuje postupně rozsah jejich společenských aktivit. Rodiče mají významně vyšší pravděpodobnost, že budou mít problémy s duševním zdravím, vyšší míru deprese (Seltzer a spol. 2001), trpí častěji zdravotními problémy mají také častěji problémy s alkoholem (Vanegas a Abdelrahim, 2016; Hill a Rose, 2009).

Jako **významný zdroj rodičovského stresu** se uvádí **závažnost chování dítěte a problémy spojené s jeho postižením** (Reilly a kol., 2010). Zvýšená agresivita ze strany dítěte může mít negativní dopad na vztah rodič-dítě a vést k cyklu, v němž je **negativně ovlivněna pohoda dítěte i rodičů**. Mnoho rodičů zažívá pocit viny a izolace v důsledku toho, že se cítí zatíženi **neustálým prosazováním a každodenní péčí** (Michalik, 2011).

„Stres, který rodiče zažívají, tak může mít negativní dopad na jejich schopnost reflektovat a pochopit motivátory, které vedou k jejich vlastnímu chování a chování jejich dítěte.“ (Ana a Hayley, 2020). Stres hraje roli v tom, jak rodič reaguje na chování a emocionální potřeby svých dětí (PBS).

Stres často vyplývá z problémů při hledání vhodných služeb pro jejich děti s potřebou vyšší míry podpory, koordinací péče a rodinných zodpovědností a zvládnání souvisejících finančních omezení (Ana a kol., 2020). Rodiny čelí odmítnutí z podpůrných neformálních skupin a vyloučení ze škol.

Pokud jde o typ podpory ve **vzdělávání pečujících**, která by mohla být obzvláště účinná při řešení klíčových problémů, na něž upozornila předkládaná studie, je vhodným kandidátem intervence **PBS** (Positive Behaviour Support) (Healy, 2022) a Triple-P (Positive Parenting

Program) (Sanders, 1999; Moler, Tellegen, Ma, Sanders, 2023). Intervence zahrnují nejen zvyšování rodičovských dovedností, ale také pracuje s rodiči na zvládnání jejich stresu a maximalizaci podpory v rámci rozšířené rodiny a podpůrných skupin. Použití rozšířené intervence PBS a Triple P u rodičů vede ke zvýšení rodičovské sebeefektivity a nižší míře problémů s chováním dětí (Sanders a kol., dle Ana, Hayley, 2020). Přístup PBS se vztahuje na intervence, které zahrnují změnu nedostatečných podmínek prostředí...jádro PBS je **více pozitivního chování**, změny životního rytmu a snížení výskytu náročného chování. (Carr a kol., 1999).

Positive Behaviour Support (PBS) je vícesložkový systém (Gore, McGill, Hastings, 2021), který nás žádá, abychom uvažovali nad sociálními a fyzickými souvislostmi, které mají vliv na náročné chování. V zásadě se PBS snaží učinit prostředí a jednotlivce uživatelsky přívětivějšími tím, že bere člověka vážně. Cílem PBS je učinit náročné chování irelevantním, neúčinným nebo neefektivním, a to posílením alternativních způsobů chování, které jsou účinnější při dosahování toho, čeho člověk dosahuje náročným chováním (O'Neill, Jenson a Radley, 2014). Hlavním cílem PBS je zlepšit kvalitu života lidí a jejich poskytovatele podpory. (Wadsworth a kol. 2007)

Důležitou funkční neformální podporou rodin jsou **podpůrné skupiny rodičů** (Wong, Shorey, 2022). Pro rodiče jsou důležitým zdrojem informací a snižuje u nich účinně stres a úzkost. Pokud se rodina dostane do fáze, kdy chování jejich dítěte vybočuje i v takové podpůrné skupině z *běžného vzorce*, její účinnost se ztrácí (**R1, R8**). V této chvíli může být připraven **partner (peer)** z řad rodinných podpůrných skupin. Peřeři jsou již běžně využíváni v psychiatrické ambulanci praxi a bývají dlouhodobým průvodcem v zapojování klienta do běžného života. Jsou to podporovatelé, kteří sami řešili podobné situace a dokáží více než odborní pracovníci pochopit, čím si rodič, rodina prochází a co potřebuje. Podpora peer má význam během specifických zátěžových situací v oblastech poskytované péče, například při stanovení diagnózy zdravotního postižení nebo chronického konzistentního tématu, které ovlivňuje rodičovské zkušenosti: sociální identita, učení se ze zkušeností druhých, osobní růst, podpora druhých, sebeobhajovací dovednosti (McLean a kol. 2022, Pollock, Maslow, Ming, Chung, 2022; Machulová, 2014). Vzájemná podpora rodičů a partnera rodiny (peer) může být pro rodiče pomocníkem si říct o pomoc. Mnoho rodičů se v interakci s odborným personálem vědomě prezentuje jako "**v pořádku**", protože se obávají následků toho, že budou posuzováni jako "**neschopní zvládnout**" péči. Rodiče hovoří o riziku, které je podle nich spojeno s otevřeností vůči odborníkům, především ve **zdravotní a školské oblasti**. Rodinní peřeři se

stávají součástí kvalitní a aktuální navigace rodičů, která jim usnadní přístup ke zdrojům (Gardiner a kol.,2022) na straně jedné a na straně druhé jako zástupci práv této specifické komunity **v externím multidisciplinárním týmu** navrhovaného modelu koordinované podpory jeho vhléd může být účinnou pomůckou pracovníkům z pomáhajících profesí pochopit rodinné prostředí a složité situace, ve kterých se rodiny nacházejí.

Během celého období péče se rodiny setkávají se značnými **problémy v přístupu k informacím a službám** (Gardiner, 2022, Stephenson, Chesson, 2008), **pocit'ují nedostatek komunikace a koordinace** v rámci jednotlivých institucí, **mezi resorty a vnímají potřebnost** koordinace služeb. V mnoha případech jsou to právě oni nebo někdo jiný v jejich okolí, kdo iniciuje diagnostiku, následnou zdravotní péči a intervenční služby pro své dítě s postižením v raném dětství (Vanegas a kol., 2016, Reilly, 2010).

Inovativní modely koordinační péče vznikají především v medicínské oblasti. Zdůrazňují roli příbuzných oborů jako je sociální práce při poskytování dlouhodobé a podpůrné péče dětem a rodinám (Miller a kol. (2023). Navrhované modely vidí potřebu **komplexní perspektivy**, která by lépe identifikovala typy podpory, kterou rodiny potřebují; dopad poskytování podpory na členy rodiny; nabízejí podpůrné systémy, které jsou rodinám k dispozici po celou dobu péče o dítě (Reilly a spol., 2010).

"Odborníci by měli pracovat ve vzájemné spolupráci a kooperaci. Ochrana klienta není předmětem zájmu pouze jednoho resortu, jedné instituce. Je nutné propojení služeb různých institucí, aby ochrana a péče byla komplexní." (Šance pro Tebe, dle Šťastná, 2013)

Prioritou podpory rodin je, aby děti zůstaly v samotné rodině v bezpečí. Krátké terapeutické intervence terénních sociálních pracovníků **koordinačního týmu** předkládaného modelu, mohou sloužit nejenom k mapování aktuálního stavu dítěte, ale i jako psychická podpora rodičů a k depistážní činnosti. Krátká intervence zaměřená na rodinné kompetence a řešení a včasný zásah řešení složité životní situace jsou předpokladem včasného zásahu situací, jejichž jediným řešením je dlouhodobá hospitalizace dítěte v psychiatrické nemocnici nebo umístění v celoroční pobytové sociální službě. I jednoduchá strategie „pouhého“ naslouchání je ze strany rodičů velmi ceněna a může být prvním krokem k posilování vztahu mezi rodinou, nabízenou podporou a pocitu pečovatele větší kontroly nad svým životem. Rodiče jsou tímto přístupem otevřeni k možnosti změn i v přístupu případných změn v chování ke svým dětem (Lecturer, Bratel, Dunsire, Durant, 2005).

Probíhající diskuze a návazné projekty **o sociálně-zdravotním pomezí** představují podobný pohled na koordinovanou podporu (kraj Vysočina, [online]). Vytvoření takového prostoru dovolí krajům a obcím nastavit optimální síť podpory pro velmi úzce specifikovanou skupinu klientů (seniorů a rodin s dětmi s postižením s vysokou mírou podpory), pro které se doposud nedaří nalézt odpovídající službu a zůstávají tak zcela bez pomoci. **Model individuálního case managementu** na úrovni kraje a ORP se jeví jako velmi účinný nástroj kvalitního systémového řešení do budoucna. Tento model je bohužel zatím pouze v pilotní verzi a jen v několika málo krajích a samotný projekt nezahrnuje **školské prostředí**, které je podle výše zmíněných výstupů předkládané mnohopřípadové studie jedním ze **zásadních míst**, kde začínají vznikat a projevovat se odlišné projevy chování, které ústí až ve velmi silné agresivní reakce k okolí. V případě pozdějšího záchytu, **nepřipravenosti pedagogického personálu, špatného vyhodnocení, nulové spolupráce s rodiči** nebo jiných vlivů pozorujeme nárůst „*nevhodného*“ chování, které mnohdy vede rodiče k domácí výuce, pokud se jim nepodaří nalézt školu jinou. Práce s žáky s poruchami chování má svá specifika. Pro efektivní pedagogické působení je vhodné stanovit základní priority v přístupu k žákovi (Řandová, 2023). Pedagog by měl vycházet z individuality dítěte, jeho zájmů, měl by ho dokázat pozitivně motivovat a poskytnout mu prostor pro vyjádření svých postojů a potřeb, i v případě, že je to vzhledem k postižení velmi komplikované.

„Způsoby komunikace některých lidí způsobují, že lidé v jejich životě nejsou schopni vyslyšet jejich názory na život tak, aby by jim dávaly smysl.“ (O'Brien, 2002).

V případě, že dítě již projevy agrese a autoagrese projevuje, tak se rodičům většinou novou školu nepodaří nalézt. V některých případech děti vystřídají několik škol, tento samotný akt má za následek další nevhodné projevy chování zvláště u dětí s PAS. Dá se předpokládat i určitá paralela zvýšeného stresu pedagoga, který má vliv na chování dítěte, stejně jako u rodiče, za předpokladu, že takových dětí má ve třídě několik; nemá potřebný počet kvalifikovaných pedagogických asistentů; podporu ze strany pedagogické poradny a možná podporu managementu školy.

Rodičovské programy Tripl-P jsou jedním z typů intervencí mezi rodinou a školou. Pedagogové představují zásadní pracovní sílu při realizaci rodičovských programů. Školní intervence, do nichž se zapojují rodiny, mají pozitivní dopad na učení a pohodu dětí. Škola je rozhodujícím prostředím pro realizaci programů, podporuje rozvoj, učení a pohodu dětí. Pokud školy a rodiče společně pracují na dosažení cílů pro děti, následným přínosem je zlepšení

duševního zdraví, přizpůsobení dětí, motivace, prospěchu, sociálních dovedností (Moler a spol., 2023).

Zlepšení a posílení kompetencí pedagogů a ostatních pracovníků, kteří s dětmi přicházejí do styku je jednou z cest, jak nastavit rodině kvalitní podporu. **Sociální práce** na školách by měla být branná jako důležitá část podpory rodině a její posílení by **zásadním způsobem** mohla pomoci pedagogům v odlehčení požadavků, které jsou na ně kladeny. Zapojení pedagogického pracovníka nebo alespoň pracovníka školské sociální práce do předkládaného externího multidisciplinárního týmu na území ORP dává možnost získat důležité informace z prostředí školy a případně zachytit rodinu, která se dostala do nepříznivé životní situace v důsledku náročné péče. Dá se předpokládat, že taková intervence ze strany státu a kraje nemusí být rychlá ani dostatečná, v tomto případě je důležitá **podpora denních stacionářů pro děti od 7 let věku dítěte**, kde by se v rámci sociální práce mohla zajišťovat i povinná školní docházka ve spolupráci s místní školou. Podpora stacionářů ve spolupráci s navrhovaným modelem podpory může pružně reagovat na potřebnost a zajišťovat kapacitní dostupnost. Vzdělávání pracovníků v sociálních službách v oblasti náročného chování je daleko pružnější a je podporováno jednotlivými kraji.

Bylo prokázáno, že kvalita života rodiny ovlivňuje kvalitu života dítěte s intelektovým postižením. Na kvalitu života může mít vliv celá řada faktorů a je důležité porozumět faktorům, které s kvalitou života souvisejí a které ji předpovídají, protože to může mít vliv pro rozhodování o typech služeb a podpory nabízené rodinám. Nejdůležitějším faktorem je považována **sociální podpora** (Hessanein, Adawi, Johnson, 2012). Ta se skládá z mnoha dílčích struktur, které dělíme na kvantitativní (strukturální) a kvalitativní (funkční) oporu. Silnějším prediktorem kvality života rodiny je spíše kvalita než kvantita sociální podpory. **Faktor odolnosti** rodičům umožňuje přizpůsobit se stresu s náročnou výchovou a péčí dítěte postižením. Tento faktor ovlivňující kvalitu života rodiny může sloužit jako ochranný, zvláště u rodin, které mají nižší úroveň sociální podpory. Odolnost je považována za tvárnou vlastnost, což naznačuje, že intervence na podporu odolnosti mohou nabídnout rodině jednu z cest, jak zlepšit kvalitu života. (Hassanein a spol., 2012; Gerstein, Crnic, Blacher, Baker, 2009)

Skutečná složitost rodin naznačuje, že vlivy jsou pravděpodobně mnohem komplikovanější, Aspekty fungování otců totiž pravděpodobně ovlivňují každodenní stres matek (**R1, R9**), a naopak. **Pozitivní vztah mezi otcem a dítětem** pomáhá zabránit rostoucímu stresu matek, neplatí to pro opačný vztah (Gerstein a kol. 2009).

Navrhovaný model koordinované podpory by mohl vyplnit mezeru v systémové podpoře rodin. Rodinám vychovávající děti se zdravotním postižením a problémy s chováním se „daří“ v podmínkách vysoké sociální podpory. Model koordinované péče se opírá o získaná data z českého prostředí a návrhy teoretických modelů "celoživotní koordinace péče", jehož prostřednictvím rodiny dětí s poruchou autistického spektra a intelektovým postižením mohou získávat přístup ke komunitním zdrojům (Fueyo a spo.2015, Gardiner a kol., 2022).

„Děti s neurodisabilitou představují významnou populaci, která prokazatelně potřebuje koordinovanou podporu a je zapotřebí nějakého zástupce nebo koordinátora, který by rodinu podporoval, byl jim partnerem a vedl je v žádoucím rozsahu při jejich snaze získat vhodné informace a služby.“ (Gardiner a kol. 2020).

Volbu **dlouhotrvající koordinované podpory** na principech metody **case managementu** podporují výsledky studií (Björkman a Hansson, 2007; Člověk v tísní, aj.), které poukazují na snížení využívání psychiatrických a návazných služeb a trvalé zlepšení sociálního fungování rodiny. Studie podporují zjištění, že výsledky klientů se v průběhu času mění a že některé výsledky se v krátkodobém horizontu neprojevují.

„U dlouhodobých potíží je klíčová vzájemná propojenost služeb a jejich spolupráce a jejich zaměření na celý rodinný systém. To v konečném důsledku vede ke snížení tlaku na medicínská řešení.“ (Martin Hollý / ředitel PN Bohnice, Nadace Děti úplňku [online].)

Zasazení koordinačního modelu do místa obce s rozšířenou působností (ORP) je podpořeno prací Michalíka (2011), který udává, že: *„...skutečnou úroveň vztahů uvnitř společnosti, vztahů majority k menšině, musíme posuzovat vždy důsledně horizontálně. Jen tak můžeme uspokojivě posuzovat tak často diskutované podmínky života osob se zdravotním postižením v té či oné společnosti.“*

Použití case managementu **v terénní praxi** v oblasti sociální práce ve vztahu k předkládanému tématu diplomové práce je klíčové pro poskytování efektivní a cílené podpory rodičům pečujícím o své dítě se speciálními potřebami v rodinném prostředí. Případové/koordinované vedení zahrnuje shromažďování informací o dítěti a jeho rodině; přesnou analýzu jeho potřeb; plánování a implementaci rychlého a účinného opatření; monitorování pokroku a pravidelné vyhodnocování situace. V terénní praxi se to týká nejenom práce s dítětem a jeho pečující rodinou, ale i práce s místními komunitami a službami v rámci místní nebo krajské příslušnosti, které mohou poskytnout rodině včasnou podporu v péči.

„U pomoci v situacích dlouhodobé péče se jedná o některé specifické situace, zejména pokud je hlavním nositelem problému dlouhodobě pečující, tedy jinak řečeno někdo, kdo sociálním pracovníkům nespadá do zažitého schématu cílových skupin.“ (Hubíková, 2018)

Předkládané případové studie rodin a každá další rodina zapadající do rámce cílové skupiny zůstávají určitým způsobem jedinečné a neopakovatelné. Sociální práce s takovými rodinami klade velký důraz na odborné zkušenosti a kompetence sociálního pracovníka (obrázek č.3, s. 34), které využívá k podpoře a posílení rodinných kompetencí. *„Při hledání správného postupu v jednání je třeba určitých obecných poznatků, ale není možné jednoduše a bez promýšlení aplikovat univerzálně. Jednání obnáší velkou zkušenost, která je pro člověka opět zdrojem poučení, jež může doplnit a obohatit již získané znalosti a zkušenosti“* (Machulová, 2014).

Návrh výzkumného designu mnohopřípadové studie se ukázal jako přínosný. Požadavkem voleného postupu výzkumu není zobecnění a nalezení obecně platného vzorce, ale jak vyplývá z předkládaných analýz, určité společné vztahy a konstrukce příčinných řetězců jsou zde patrné. Ze souhrnné zprávy v tabulce č. 2 s. 78 můžeme vyčíst důležité oblasti života rodiny, které jsou zásadní. Jejich dostupnost, funkčnost a kvalita ovlivňují schopnost rodiny zvládnout péči o své dítě v domácím prostředí.

Nejdůležitějším předpokladem a faktorem zvládnutí péče se zdá být **funkční škola, která** umí pracovat s dětmi intelektovým postižením a s chováním náročným na péči. Škola, která řeší vzniklé situace včas a ve spolupráci s rodinou; má dostatečné personální kapacity; odborně vzdělané pedagogické pracovníky v oblasti náročného chování a v přístupech zaměřených na pozitivní chování, se stává nejdůležitějším partnerem a podporou rodičů v náročné péči. Odlehčovací nebo terénní sociální služby v případě, že nejsou dostupné, by sice byly vítané, ale i tak zde rodiče péči o své dítě viditelně zvládají, o pobytové službě neuvažují a hospitalizace v psychiatrické nemocnici není potřebná. Dalším důležitým faktorem je **změna přístupu rodiče k samotnému dítěti**. Matka (R6) by měla být zásadně vyhodnocena, jako že péči nezvládá, z tohoto důvodu byla do projektu oslovena, jelikož se ji po celou dobu nepodařilo nalézt službu, která by náročné chování jejich syna zvládala dlouhodobě. Za dobu jednoho roku se výrazně změnilo chování jejího syna. Jak sama přiznává, matka změnila přístup nejen k synovi (PBS), ale přestala reagovat na tlak okolí, aby dítě zapadalo do „*nějakého rámce*“. Změnou přístupu nedošlo pouze k výraznému zlepšení chování jejího syna, ale i k **viditelnému snížení stresu** matky. Matka z pohledu výzkumníka péči zvládá zvláště v porovnání s rokem

předešlým, kdy byla v hledáčku výzkumu. Ale i tak by byla potřeba posílit školu nebo sociální službu v jejím okolí, aby si matka od náročné péče odpočinula a taktéž se mohla více věnovat svému druhému synovi a důvodu, že dlouhodobě náročná péče má vliv na fyzické zdraví pečovatele v pozdějším věku, jak bylo uvedeno výše. **Snížení stresu** můžeme pozorovat i u matky (R9), a to i přesto, že v současné době nevyužívá pravidelné sociální služby v péči o dítě, popisuje velké snížení stresu z důvodu rozvodu. S otcem dítěte měla zásadní rozpory v pohledu péče o dítě a negativní vztah otce k synovi zapadá do studie o aspektu fungování otců ovlivňující stres matek (Gerstein a Poehlmann-Tynan, 2015). V době, kdy její syn navštěvoval školu, byl zásadním faktorem zvládnutí péče pravděpodobně kvalitní přístup pedagogů, kteří vzdělávali syna v prostorách denního stacionáře, kde matka pracovala a možnost využívat sociální službu denního stacionáře.

Tato práce si je vědoma, že oblast školy, školských zařízení, fungování spolupráce s pedagogickými poradnami, celoživotního vzdělávání pedagogů a ostatních pedagogických pracovníků, je tak široké téma, že není prostor navrhnout řešení a ani to není cílem tohoto výzkumu. Je zde ovšem jistá dávka spojitosti s potřebou kvalitně vzdělávat školský personál pracující s cílovou skupinou a mělo by být jednou z priorit včetně posílení sociální práce na školách. Metoda Positive Behaviour Support (PBS) je určena taktéž pedagogům a dalšímu personálu působících ve škole a může být prvním vodítkem funkčních postupů používaných v běžné praxi stejně jako tomu je v západních zemích.

Model koordinované podpory vznikl v hrubých rysech již před započítím výzkumu. Přes veškerou snahu o co nejpečlivější naslouchání a nechání prostoru na vyjádření informátorům není vyloučeno vlastní působení výzkumníka. Pro zajištění validity názorů respondentů byli osloveni odborníci z řad pomáhajících profesí a podrobnými zápisky z terénu.

Závěr

Diplomová práce je rozdělena na dvě části, a to na část teoretickou a výzkumnou. Teoretické kapitoly se soustředily na popis aktuálního stavu; služby, které rodina využívá jako podporu péče o své dítě; přiblížení metody case management v kontextu jejího vývoje; nástroje metody; evaluaci metody a vize rozvoje služeb.

Druhá část se věnuje výzkumu. Dvě základní výzkumné otázky: *Jak se projevuje dostupnost služeb a čím si rodiny procházejí při péči o své dítě? a Jakých výsledků je možno dosáhnout při spolupráci a koordinaci služeb metodou case management?* Otázky pomáhají dosáhnout výzkumného cíle a tím je zjistit, zda stávající nabídka podpory rodin je dostačující; jakým překážkám jsou rodiny vystaveny, podpořit výstupní data výpověďmi odborného personálu, které takové služby nabízejí, popsat jakých výsledků lze možno dosáhnout koordinací služeb a zda je taková podpora vítaná. Práce si klade za cíl potvrdit potřebu individuálního ale zároveň multidisciplinárního přístupu k pečující rodině a také, aby metoda case managementu byla brána jako součást běžné praxe.

Takový komplexní pohled vyžaduje velký zdroj informací a dodržování zvolené strategie výzkumu. Metoda mnohonásobná případová studie byla zvolena jako výzkumná strategie hledající odpovědi na výzkumné otázky, které vyhledávají řadu různých důkazů zahrnutých případů.

Technikou sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami, které zajišťovaly možnost dozvědět se další významné faktory ovlivňující péči a mohou být se samotnou podporou péče ve spojení. Výzkumný vzorek tvořilo 9 rodin a základním parametrem pro volbu vzorku bylo dítě ve věku od 7 let intelektovým postižením a další neurovývojovou poruchou především vykazovalo známky chování náročného na péči (PAS, ADHD, aj.), o které rodina pečovala v domácím prostředí. Na druhé straně to byl odborný personál, který se na péči o takové dítě podílí. Rozhovor byl veden s osmi odborníky a na své pozici pracovali minimálně 5 let. Výběr takových respondentů byl nejenom pro zjištění, zda pracovníci v pomáhající službě mají povědomí o metodě case managementu, ale případné podložení váhy výpovědi rodičů, cílem bylo podpořit externí validitu. Poslední podkapitola metodologie výzkumu se týká způsobu zpracování získaných dat. Průběh sběru dat byl postaven na výběru pilotního příběhu mnohonásobné případové studie, kdy primární analýza byla volbou pro výběr druhého vzorku rodiny. Pro rozkrytí klíčových momentů bylo zvoleno 9 rodin, které saturovaly celkový náhled

na podporu, kterou rodiny pro péči potřebují. Kódování získaných dat bylo nosným pilířem pro pojmenování základních témat.

Další návazná kapitola se věnuje získaných interpretaci dat; komparací výsledků rodin případových studií; analýzou dat získaných od odborného personálu; dat na téma dlouhodobé podpory. Cílem práce bylo na těchto analýzách představit model dlouhodobé koordinované podpory, kterým by se mohl stát důležitým pilířem a podporou zvládnání náročné péče.

Rodiny často uvádějí, že mají problémy se získáním informací a podpory a pokud podporu dostanou, jsou s ní mnohdy nespokojeni. Rodiče vykazují velkou míru stresu, zdravotních až depresivních příznaků důsledkem stigmatizace diagnózy jejich dítěte, zvýšených nároků spojených s péčí, špatné informovanosti ze strany formálních pečujících a nedostupnosti služeb z kapacitních důvodů. Důležitou roli v péči o cílovou skupinu je podpora ze strany rané péče, která, v případě že je funkční, má velký vliv na další orientaci rodin v systému. Raná péče pomáhá rodinám nasměrovat péče na fungující podpůrné skupiny, služby a systémy.

Děti s intelektovým postižením a chováním náročným na péči mají často značné nároky na služby a jejich rodiny musí zvládat a koordinovat podporu získanou z různých zdrojů a sektorů, což je role, která byla označena za zatěžující a přetěžující. Zvýšení a zlepšení nabídky podpory pro rodiny, které procházejí koordinujícím procesem, může mít velký význam pro snížení dopadu na celou rodinu. Pro rodiče je důležité vědět, kam se obrátit a umět se orientovat v zákonech a legislativě. Trvá někdy i roky, než se lidé dozvědí vše, co potřebují.

Neformální pečovatelé mají nezastupitelnou roli v péči o dítě s postižením, je důležité pružně reagovat na dostupnost služeb podpory. Rodiče zaznamenávají i odbornou nekompetentnost některých odborných pracovníků ve službách především v oblasti informovanosti, komunikace a práce s dětmi s chováním náročným na péči.

Při dostatečné koordinující podpoře terénních a ambulantních služeb je možno docílit toho, že péče o dítě s postižením bude méně náročná a zvýší kvalitu celé rodiny. Finančně náročné pobytové služby by mohly být využívány pouze klienty s velmi nízkou mírou soběstačnosti v případě, že se o ně rodiny nemohou a nedokáží postarat z jiných důvodů než nedostatku služeb v jejich okolí. Terénních a ambulantních služeb z pohledu neformálních pečujících je velký nedostatek z kapacitních důvodů, což má za následek přesun veškeré náročné péče na rodiny, sociální izolaci, zvýšený stres a zdravotní i duševní problémy členů rodiny, především matek jako hlavních pečujících.

Závěry plynoucí z výsledků předkládaného výzkumu by mohly být použity jako pilotní studie dalších výzkumných projektů zaměřujících se na nově objevenou hypotézu velkého vlivu školy a školního zařízení. Zvládnutí péče o dítě s takto náročnou péčí srovnáním rodin podporovaných koordinovanou podporou a rodin, které takovou podporu nemají, se jeví jako nejzásadnější období od 8 do 12 let dítěte.

Závěrem lze říct, že návrh modelu koordinované podpory na principech case managementu, který vzešel z tohoto výzkumného projektu, se jeví jako uplatnitelný a efektivní v sociální práci na úrovni menších celků (ORP), může být podkladem spolu s analyzovanými daty pro jeho důkladnější propracování a ukotvení v systémové podpoře rodin, které se často během péče stávají neviditelnými. Je zde však potřeba většího vzdělávání odborného personálu v metodě case management, především v dovednosti používat i další nástroje metody, vidět case management i v případech dlouhodobé podpory a podpora meziresortního setkávání napříč službami péče ze strany obcí a krajů.

BIBLIOGRAFICKÝ SEZNAM

AGENTURA PRO SOCIÁLNÍ ZAČLEŇOVÁNÍ, [online]. Dostupné z: <https://www.socialni-zaclenovani.cz/>

AMALTHEA. [online]. Dostupné z: <https://www.amalthea.cz/>

ANA, Jijon, M. a Leonard, C., HAYLEY, 2020, *Parenting stress in parents of children with developmental coordination disorder*, Research in Developmental Disabilities, Volume 104, 103695, ISSN 0891-4222, Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103695>

ATTL, Karel, 2012, *Aktuální otázky rodiny z právního hlediska*. Disertační práce (Ph.D.). JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH. Zdravotně sociální fakulta, Dostupné z: <https://theses.cz/id/0pv5dz/1962849>

BARÁK, Vladimír, KRENS, Vojtěch., PŘECECHTĚL, Šimon, 2022. Neformální péče v kontextu dienstitucionalizace sociálních služeb. Sborník příspěvků, RELIK, ISBN 978-80-245-2466-5

BAROCHOVÁ, Eliška, 2012. *Spolupráce sociálních služeb města Chrudim formou case managementu*. Online. *Czech*, roč. 12, č. 1, s. 22-23. ISSN 12136204

BECHYŇOVÁ, Věra, 2007 *Syndrom CAN a způsob péče o rodinný systém*. ISBN 9788086684475

BECHYŇOVÁ, Věra a Marta, KONVIČKOVÁ, 2020. *Sanace rodiny / Věra Bechyňová, Marta Konvičková*. ISBN 9788026216247

BJÖRKMAN Tommy a Lars, HANSSON, 2007. Case Management for Individuals with a Severe Mental Illness: A 6-Year Follow-Up Study. *International Journal of Social Psychiatry*.53(1):12-22. doi:10.1177/0020764006066849

BRAY, Lucy; CARTER, Bernie; SANDERS, Caroline; BLAKE, Lucy a KEEGAN, Kimberley, 2017. Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. Online. *Patient Education and Counseling*, roč. 100, č. 8, s. 1537-1543. ISSN 07383991. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>

CARR, Edward G.; HORNER, Robert H.; TURNBULL, Ann P.; MARQUIS, Janet G.; MCLAUGHLIN, 1999. Darlene Magito et al. *Positive behavior support for people with developmental disabilities: A research synthesis*. ISBN 0940898608

CASE MANAGEMENT SOCIETY OF AMERICA. (CMSA) [online]. Dostupné z: <http://www.cmsa.org>

ČLOVĚK V TÍSNI, O.P.S. 2020, [online]. Dostupné z: <https://www.clovekvtisni.cz/>

DUBEY, Mahua, J.; RAY, P.; GHOSH, R.; BHATTACHARYYA, A.K.; DHOR, P. et al., 2023. *Health-related quality of life and perceived stress of informal caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities and ADHD*. Online. *Neurology Perspectives*. roč. 3, č. 2. ISSN 26670496. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.neurop.2023.100120>

DUDOVÁ, Monika, 2018. *Multidisciplinární týmy v oblasti péče o duševně nemocné*. Fórum sociální práce 2:113-120. Odkaz z: <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=806230>

DUNOVSKÁ, Kateřina, 2012. *Metodika rodinných konferencí*. Dostupné z: <https://www.amalthea.cz/data/File/metodiky%20ke%20stazeni/odborn%C3%A9%20metodiky/Rodinn%C3%A9%20konference/metodika-rodinnych-konferenci-2015.pdf>

EVALUUIJ, [online]. Dostupné z:

https://evaluuj.cz/wp-content/uploads/2023/01/CTA_Zaverecna-zprava-z-evaluace_final.pdf

FUEYO, Michael; CALDWELL, Tim; MATTERN, Sarah B.; ZAHID, Jahanara a FOLEY, Thomas, 2015. *The health home: A service delivery model for autism and intellectual disability*. Online. *Psychiatric Services*, roč. 66, č. 11, s. 1135-1137. ISSN 10752730. Dostupné z: <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201400443>

FLEMING, M. D.; SAFAEINILI, N.; KNOX, M.; HERNANDEZ, E.; ESTEBAN, E. E. et al., 2022. *Conceptualizing the effective mechanisms of a social needs case management program shown to reduce hospital use: a qualitative study*. Online. *BMC health services research*. Roč. 22, č. 1, s. 1585. ISSN 14726963. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08979-z>

GARDINER, Emily; MILLER, Anton, R. a LACH, Lucyna, M., 2020. *Service adequacy and the relation between child behavior problems and negative family impact reported by primary caregivers of children with neurodevelopmental conditions*. Online. *Research in Developmental Disabilities*. Roč. 104. ISSN 08914222. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103712>

GARDINER, Emily; WONG, Vivian.; LIN, Grase a MILLER, Anton R., 2022. *Terminology and descriptions of navigation and related practices for children with neurodisability and their families: a scoping review*. Online. *BMC Health Services Research*. Roč. 22, č. 1. ISSN 14726963. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07617-y>

GERSTEIN, Emily, D.; CRNIC, Keith, A.; BLACHER, Jason a BAKER, Bruce, L., 2009. *Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities*. Online. *Journal of Intellectual Disability Research*, roč. 53, č. 12, s. 981-997. ISSN 09642633. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x>

GERSTEIN, Emily D. a Julie, POEHLMANN-TYNAN, 2015. *Transactional Processes in Children Born Preterm: Influences of Mother–Child Interactions and Parenting Stress*. Online. *Journal of Family Psychology*, roč. 29, č. 5, s. 777-778. ISSN 08933200. Dostupné z: <https://doi.org/10.1037/fam0000119>

GOJOVÁ, Alice, 2006. *Teorie a modely komunitní práce / Alice Gojová*. ISBN 8073681544

GOJOVÁ, Alice, 2007. *Sítě a síťování*. In JANOUŠKOVÁ, K. *Metodické a koordinační dovednosti v sociálních službách*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě

GORE, Nick James; MCGILL, Peter a HASTINGS, Richard Patrick, 2021. *Personalized Goals for Positive Behavioral Support: Engaging Directly with Children who have Intellectual and Developmental Disabilities*. Online. *Journal of Child*, roč. 30, č. 2, s. 375-387. ISSN 10621024. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01867-2>

HAASOVÁ, Kateřina, 2008. *Úvod do CM*. In: JANOUŠKOVÁ, K. *Profesní dovednosti terénních sociálních pracovníků*. Sborník studijních textů pro terénní sociální pracovníky. Ostrava: Ostravská univerzita. ISBN 978-80-7368-504-1

HARKEY, Jane, 2017. *Case Management at the Intersection of Social Work and Health Care*. Online. *Social Work Today*. roč. 17, č. 1, s. 20-23. ISSN 1540420X

HARTL, Pavel, 1997. *Komunita občanská a komunita terapeutická*. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 14. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 80-85850-45-1

HASSANEIN, Elsayed E. A.; ADAWI, Taha R. a JOHNSON, Evelyn S., 2021. *Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities*. Online. *Research in Developmental Disabilities*, roč. 112. ISSN 08914222. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103910>

HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ, 2019. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením / David Havelka, Kateřina Bartošová*. ISBN 9788026214755

HAVELKA, David, 2020. *STEPS: skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: manuál k vedení programu*. V Praze: Pasparta. ISBN 978-80-88290-49-0

HEALY, Maurice, 2022. Positive behaviour support. Online. *World of Irish Nursing*, roč. 30, č. 1, s. 46-47. ISSN 20094264

HENDL, Jan, 2023. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace / Jan Hendl*. ISBN 9788026219682

HILL, Chris a John, ROSE, 2009. *Parenting Stress in Mothers of Adults with an Intellectual Disability: Parental Cognitions in Relation to Child Characteristics and Family Support*. Online. *Journal of Intellectual Disability Research*. roč. 53, č. 12, s. 969-980. ISSN 09642633. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x>

HUBÍKOVÁ, Olga, 2018. *Možnosti a podmínky uplatňování Case managementu v sociální práci na obecních úřadech zaměřené na klienty v životních situacích dlouhodobé péče*. Brno: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí v. v. v.

HUDON, Catherine; BISSON, Mathie; CHOUINARD, Maud-Christine; DELAHUNTY-PIKE, Alannah; LAMBERT, Mireille et al., 2023. *Implementation analysis of a case management intervention for people with complex care needs in primary care: a multiple case study across Canada*. Online. *BMC Health Services Research*, roč. 23, č. 1. ISSN 14726963. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09379-7>

IVEZIC, Strkalj. S.; MUZINIC, Lana a FILIPAC, Vanda, 2010. *Case Management-A Pillar of Community Psychiatry*. Online. *PSYCHIATRIA DANUBINA*, roč. 22, č. 1, s. 28-33. ISSN 03535053

JANOŮŠKOVÁ, Klára a Dana NEDĚLNÍKOVÁ, 2008 *Profesní dovednosti terénních sociálních pracovníků*. Sborník studijních textů pro sociální pracovníky. Ostrava: Ostravská univerzita. ISBN 978-80-7368-504-1

KHANASSOV, Vladimir; VEDEL, Isabelle a PLUYE, Pierre, 2014. *Barriers to Implementation of Case Management for Patients With Dementia: A Systematic Mixed Studies Review*. Online. *ANNALS OF FAMILY MEDICINE.*, roč. 12, č. 5, s. 456-465. ISSN 15441709. Dostupné z: <https://doi.org/10.1370/afm.1677>

-
- KODYMOVÁ, Pavla, 2015. *Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu a v posilování uživatelů*. Sešit sociální práce. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/>
- KRAJ VYSOČINA. Dostupné z: <http://www.kr-vysocina.cz/>
- KREBS, Vojtěch a kol., 2010. *Sociální politika*. Praha: Wolters Kluwer ČR. ISBN: 978-80-7357-585-4
- LANGMEIER, Josef a Marie KŇOURKOVÁ, 1984. *Psychologie. Část 1, Úvod do obecné a sociální psychologie*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. 103 s. ISBN
- LEAVITT, Stephen, S., 2014. *Case management: A remedy for problems of community care. Case management in mental health services*, 17-42
- LECTURER Eileen, B., BRATEL John., DUNSIRE Matthew, DURRANT Michael, 2005. *Keeping Children with a Disability Safely in their Families, Practice*, 17:3, 143-156. Odkaz z: <https://doi.org/10.1080/09503150500285099>
- MACHULOVÁ, Helena, 2014. *Reflexivní praxe a etika ctností: Možná cesta pro spojení teorie s praxí a odbornosti s lidskostí*. Online. *Czech*, roč. 14, č. 4, s. 94-100. ISSN 12136204
- MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Slovník sociální práce / Oldřich Matoušek*. ISBN 9788073673680
- MATOUŠEK, Oldřich, 2012. *Základy sociální práce / Oldřich Matoušek a kol.* ISBN 9788026202110
- MATOUŠEK, Oldřich a Alois KŘIŠŤAN, 2013a. *Encyklopedie sociální práce / Oldřich Matoušek a kol.; ediční rada Alois Křišťan ... [et al.]*. ISBN 9788026203667
- MATOUŠEK, Oldřich, 2013b. *Metody a řízení sociální práce / Oldřich Matoušek a kol.* 2013. ISBN 9788026202134
- MATOUŠEK, Oldřich, 2018. *Dostatečně dobré rodičovství / Good enough parenting*. Online. *Fórum sociální práce / Social work forum.*, č. 2, s. 67-71. ISSN 23366664
- MAULIK, Pallab K., et al., 2011. *Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population based studies*. *Research in developmental disabilities*, 32.2: 419-436

McCONNELL, D.; SAVAGE, A. a BREITKREUZ, R., 2014. *Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems*. Online. *Research in Developmental Disabilities*, roč. 35, č. 4, s. 833-848. ISSN 08914222. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.015>

McLEAN, Pollock, D., Ming, DAVID; Chung RICHARD, J. a GARY, Maslow, 2022. *Parent-to-parent peer support for children and youth with special health care needs: Preliminary evaluation of a family partner program in a healthcare system*. Online. *Journal of Pediatric Nursing*, roč. 66, s. 6-14. ISSN 08825963

MENDENHALL, Amy, N. a Whitney GRUBE, 2017. *Developing a New Approach to Case Management in Youth Mental Health: Strengths Model for Youth Case Management*. Online. *Child and Adolescent Social Work Journal*. roč. 34, č. 4, s. 369-379. ISSN 07380151. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10560-016-0467-z>

MICHALÍK, Jan. 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením / Jan Michalík a kolektiv*. ISBN 9788024429571

MILLER, Anton, R.; GARDINER, Emily a WONG, Vivian, 2023. *Navigational support for families with children who have special developmental needs*. Online. *British Columbia Medical Journal*, roč. 65, č. 5, s. 171-177. ISSN 00070556

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, (MPSV). [online]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/>

MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY. MŠMT [online]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/>

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ (MZČR), [online]. Dostupné z <https://mzd.gov.cz/>

MIOVSKÝ, Michal a kol., 2007. *Vybrané termíny primární prevence*. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

MOXLEY, David P.1994. *Case Management and Social Work Practice*. Online. *Community Mental Health Journal*. 1994, roč. 30, č. 4, s. 421-422. ISSN 00103853

MOLLER, Nicholas; TELLEGEN, Cassandra L.; MA, Tianyi a SANDERS, Matthew R., 2024. Facilitators and Barriers of Implementation of Evidence-Based Parenting Support in Educational Settings. Online. *School Mental Health: A Multidisciplinary Research and Practice Journal*, roč. 16, č. 1, s. 189-206. ISSN 18662625. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s12310-023-09629-3>

NADACE SIRIUS, [online]. Dostupné z: <https://www.nadacesirius.cz/vyzkumy/o-detech-se-zdravotnim-znevychodnenim/analyza-potreb-ve-stredoceskem-kraji>

NADĚJE PRO DĚTI ÚPLŇKU, z. s. Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/>

NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL, (NZIP) Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2024 [cit. 04.03.2024]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>. ISSN 2695-0340

O'BRIEN, John, 2002. The Ethics of Person Centred Planning. In S.Holburn & P.Vietze Person Centred Planning: research, practice and future directions, p..399-414, Baltimore: Brookes

OMBUDSMAN, [online]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/>

O'NEILL, Robert E; JENSON, William R a RADLEY, Keith C., 2014. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. ISBN 9781118282199

PFAUROVÁ Petra, 2021. "Rodinné konference jako způsob práce s rodinou". Fórum sociální práce 1:89-92. Dostupné z: <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=971667>

POLLOCK, D., McLean; MASLOW, Gary; MING, David a CHUNG, Richard J., 2022. *Parent-to-parent peer support for children and youth with special health care needs: Preliminary evaluation of a family partner program in a healthcare system*. Online. *Journal of Pediatric Nursing*, roč. 66, p. 6-14. ISSN 08825963. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.05.008>

PRÁVO NA DĚTSTVÍ, MPSV [online], Dostupné z: <https://www.pravonadetstvi.cz/files/files/RK/Manual-sitovani.pdf>

REFORMA PSYCHIATRICKÉ PÉČE, [online], Dostupné z: <https://www.reformapsychiatrie.cz/>

REILLY, Siobhan, HUGHES, Jane, CHALLIS, David, 2010. *Case management for long-term conditions: Implementation and processes*. *Ageing and Society*, 30(1), 125-155.

ŘANDOVÁ, Nikola Adelaida. 2023. *Spolupráce sociálního pedagoga a sociálního pracovníka u žáků s poruchami chování*. Online. *Social Education / Sociální Pedagogika*, roč. 11, č. 1, s. 29-35. ISSN 18058825

SCOTT, Jack, E.; Anhtony LEHMAN, 2001. *Case management and assertive community treatment* In: Tornicroft G, Szumukler G (eds) *Textbook of Community psychiatry*, Oxford University Press, London

SELTZER, Marsha M.; GREENBERG, Jan S.; FLOYD, Frank J.; PETTEE, Yvette a HONG, Jinkuk, 2001. *Life course impacts of parenting a child with a disability*. Online. *American Journal on Mental Retardation*. roč. 106, č. 3, s. 265-286+293+295. ISSN 08958017. Dostupné z: [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)1060265:LCIOPA2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)1060265:LCIOPA2.0.CO;2)

SHARMA Sugandha, GOVINDAN Radhakrishnan, KOMMU John VS., 2022. *Effectiveness of Parent-to-Parent Support Group in Reduction of Anxiety and Stress Among Parents of Children With Autism and Attention Deficit Hyperactivity Disorder*. *Indian Journal of Psychological Medicine*. 44(6):575-579. Dostupné z: [doi:10.1177/02537176211072984](https://doi.org/10.1177/02537176211072984)

SOLAŘOVÁ, Hana, 2013. *Case management aneb případové konference v praxi*. 2. rozš. a uprav. vyd. Benepal., dostupné z: <https://www.benepal.cz/f>

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI, z. s., [online] Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/>

STEPHENSON, E. A. a CHESSON, R. A. 'Always the guiding hand': parents' accounts of the long-term implications of developmental co-ordination disorder for their children and families. Online. *Child: Care, Health and Development*. 2008, roč. 34, č. 3, s. 335-343. ISSN 03051862.

STRATEGIE VZDĚLÁVACÍ POLITIKY 2030+, [online]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/>

STŘEDOČESKÝ KRAJ, sociálně-právní ochrana dětí. [Dostupné online](#).

SZOTÁKOVÁ, Markéta, 2015. *Case management: aktivní zapojení klienta i pracovníka do spolupráce*. Online. *Czech*, roč. 14, č. 3, s. 61-80. ISSN 12136204.

ŠANCE DĚTEM, [online] Dostupné z: <https://sancedetem.cz/>

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka, 2014. *Koncept kvality života rodin dětí raného věku s ohroženým vývojem v důsledku zdravotního postižení*. Online. *Current Problems of Social Policy: Theory*. Roč. 8, č. 1, s. 98-113. ISSN 18049095

ŠŤASTNÁ, Milada, 2013. *Metodika aplikace case managementu v Chrudimi formou interdisciplinární spolupráce*. Šance pro tebe. [online]

VANEGAS, Sandra., Ralf, ABDELRAHIM, 2016. *Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: A review of the literature*, Journal of Family Social Work, 19:4, 286-327, Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1218399>

WADSWORTH, Gina, 2007. *Family Implementation of Positive Behavior Support for a Child With Autism*. Online. *Journal of Positive Behavior Interventions*. 2007, roč. 9, s. 131-150. ISSN 15384772

WONG, Tiffany Shi Min a Shefaly SHOREY, 2022. *Experiences of peer support amongst parents of children with neurodevelopmental disorders: A qualitative systematic review*. Online. *Journal of Pediatric Nursing*, roč. 67, s. e92. ISSN 08825963. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.09.004>

LEGISLATIVNÍ PRAMENY

LISTINA ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součástí ústavního pořádku České republiky. [online]. Dostupné z: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>

VYHLÁŠKA č. 27/2016 Sb.. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>

VYHLÁŠKA č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních ve znění pozdějších předpisů. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>

VYHLÁŠKA č. 267/2012 Sb., vyhláška o stanovení Indikačního seznamu pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči o dospělé, děti a dorost. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-267>

VYHLÁŠKA č.505/2006 Sb. O sociálních službách, Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505#cast1>

Zákon č. 40/2009 Sb. *Zákon trestní zákoník*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-40/zneni-20230701>

Zákon č. 48/1997 Sb. *Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>

Zákon č. 89/2012 Sb. *Zákon Občanský zákoník*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Zákon č. 108/2006 Sb., *Zákon o sociálních službách v platném znění*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 281/2023 Sb., *Zákoník práce*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2023-281>

Zákon č. 359/1999 Sb. *Zákon o sociálně-právní ochraně dětí*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1999-359>

Zákon č. 372/2011 Sb. *Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

Zákon č. 561/2004 Sb. *Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

Zákon č. 563/2004 Sb. *o pedagogických pracovnicích* <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-56>

SEZNAM ZKRATEK

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder Hyperkinetická vývojová porucha
CM	Case management
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MŠMT	Ministerstvo dětí, mládeže a tělovýchovy
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
ND	Neurodisabilita
RK	Rodinná konference
PK	Případová konference
ORP	Obec s rozšířenou působností
OSPOD	Orgány sociálně-právní ochrany dětí
PAS	Poruchy autistického spektra
PBS	Positive Behaviour Support / Podpora pozitivního chování
PPP	Pedagogicko-psychologická poradna
SAS	Sociálně aktivizační služby
SMR	Středně mentální retardace
SP	Sociální pracovník
SPC	Speciálně pedagogické centrum
SPOD	Sociálně-právní ochrana dětí
SPRSS	Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb
TMR	Těžká mentální retardace
Triple-P	Positive Parenting Program / Program pozitivního rodičovství
TSP	Terénní sociální pracovník
ÚP	Úřad práce

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK

Obrázek

- č. 1. s. 13 Srovnání stávajících kapacit rané péče s počty potencionálních klientů
- č. 2. s. 34 Profesní kompetence sociálního pracovníka v roli case managera
- č. 3. s. 51 Vize podpory rodiny pečující o dítě s postižením
- č. 4. s. 60 Chronologie sběru dat výzkumu
- č. 5. s. 89 Náčrt modelu koordinované podpory na principech case managementu

Tabulka

- č. 1, s. 62 Souhrn základních informací o respondentech //pečující osoba/rodina
- č. 2, s. 78 Oblasti ovlivňující schopnost rodiny zvládnout péči
- č. 3, s. 80 Souhrn základních informací o respondentech/odborný personál

SEZNAM KAZUISTIKY

- Kazuistika č. 1, s. 38** příklady dobré praxe/ *síťování*
- Kazuistika č. 2, s. 40** příklady dobré praxe/ *případová konference*
- Kazuistika č. 3, s. 42** příklady dobré praxe/ *rodinná konference*

ANOTACE

Diplomová práce je zaměřena na podporu rodin pečujících o dítě s intelektovým postižením v kombinaci s další neurovývojovou poruchou a jeho chování je označeno jako chování náročné na péči. Práce popisuje stávající nabídku služeb podpory, jakou podporu rodiny využívají a jakým překážkám jsou rodiny a jejich členové vystaveni.

Na příkladech několika případových studií se snaží ukázat jakých výsledků je možno dosáhnout spoluprací a koordinací služeb podpory a zda se taková podpora shoduje s požadavky rodiny. Výzkumné šetření je postaveno na polostrukturovaných rozhovorech na jedné straně s rodiči, kteří pečují o své dítě s postižením v domácím prostředí a na druhé straně na rozhovorech odborníků, kteří dlouhodobě poskytují odbornou péči dětem a pečujícím v oblastech zdravotnické, sociální i školské. Jsou zde představeny návrhy možných změn pro jednotlivé oblasti podpory využitelné v praxi.

Na základě výzkumných dat je předložen model dlouhodobé koordinované podpory na principech case managementu, který by mohl zabránit propadu pečujících rodin sociálním systémem, který má za následek umístění dítěte v pobytovém zařízení nebo je dlouhodobě hospitalizované v psychiatrické nemocnici, vede k naprostému vyhoření rodiny jako celku nebo některých jejích členů a zásadně ovlivňuje kvalitu jejich života.

Klíčová slova: podpora rodin, případová studie, dítě s intelektovým postižením, chování náročné na péči, case management

ABSTRACT

The focus of this diploma thesis is on providing support to families who care for a child with an intellectual disability, along with another neurodevelopmental disorder, where the child's behavior requires additional care. The work describes the current range of support services available, the support families receive, and the barriers they face. This thesis includes several case studies to demonstrate the results that can be achieved through collaboration and coordination of support services, and whether such support aligns with the family's requirements.

This research is conducted through semi-structured interviews with two groups of people. The first group comprises parents who take care of their children with disabilities at home, while the second group consists of experts who provide long-term professional care to children and families in the areas of health, social care, and education. The research aims to present proposals for possible changes in individual areas of support that can be implemented in practice.

A model of long-term coordinated support based on the principles of case management has been proposed based on research data. This model can help prevent the disintegration of families within the social system. It can prevent these families from falling apart and result in children being placed in residential facilities or hospitalized for long periods in psychiatric hospitals. These situations can lead to complete burnout of the family as a whole, or some of its members, and can fundamentally affect their quality of life.

Keywords: family support, case study, child with intellectual disability, demanding behaviour, case management