rilsa

Pečující děti I: sourozenci dětí se zdravotním znevýhodněním

2026

Pečující děti I: sourozenci dětí se zdravotním znevýhodněním

Kamila Svobodová

Kristýna Janurová

Magdalena Bubeníková

Praha, RILSA

2026

Tento výsledek byl finančně podpořen z institucionální podpory na dlouhodobý koncepční rozvoj výzkumné organizace na léta 2023–2027 a je součástí výzkumného úkolu *„Současná česká rodina a podpora jejích funkcí“* (IP70622), řešeného Výzkumným institutem práce a sociálních věcí, v. v. i., v letech 2023–2027.

Toto dílo podléhá licenci Creative Commons Uveďte původ 4.0 Mezinárodní veřejná licence. (https://www.creativecommons.org/licenses/by/4.0)

Vydal Výzkumný institut práce a sociálních věcí, v. v. i.
Jeruzalémská 1283/9, Praha 1, 110 00,
jako svou 639. publikaci.
Vyšlo v roce 2026, 1. vydání, počet stran 278.
Tisk: RILSA

Recenze: MUDr. Šárka Kárová, Ph.D.
prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

ISBN 987-80-7416-500-9 (print)
987-80-7416-501-6 (pdf)

https://www.rilsa.cz

Abstrakt

Téma dětí vyrůstajících v domácnosti se sourozencem, který z důvodu zdravotního postižení, vážného onemocnění nebo poruchy vyžaduje dlouhodobou péči, začíná být v odborné literatuře, systému pomáhajících služeb i veřejné debatě reflektováno teprve v posledních letech. První část výzkumu *Pečující děti* si proto kladla za cíl co nejkomplexněji zmapovat životní situaci, zkušenosti a potřeby této dosud často opomíjené skupiny dětí a na základě získaných poznatků formulovat doporučení pro oblast rodinné a sociální politiky, která by mohla přispět ke zlepšení jejich situace i situace jejich rodin v České republice. Sběr dat byl realizován kvalitativní metodologií prostřednictvím hloubkových polostrukturovaných rozhovorů s rodiči těchto dětí i se samotnými pečujícími sourozenci. Perspektiva rodin byla doplněna o pohled odborníků, kteří se ve své praxi s pečujícími rodinami setkávají. Šetření ukázalo, že pečující sourozenci se v různé míře podílejí na péči o dítě s postižením a že tato role významně ovlivňuje jejich každodenní život. Současně identifikovalo řadu výzev, kterým tyto děti i jejich rodiny čelí v oblasti rodinných vztahů, volného času, sociálních kontaktů, vzdělávání, pracovního uplatnění i finančního zabezpečení. Výsledky výzkumu poukazují na potřebu rozvoje podpůrných služeb zaměřených přímo na pečující sourozence, zejména v oblasti psychologické pomoci a sourozeneckých podpůrných skupin. Zároveň upozorňují na význam podpory pečujících rodin jako celku, která by měla zohledňovat potřeby všech jejich členů, včetně pečujících dětí.

Klíčová slova: pečující děti; mladí pečující; pečující sourozenci; skleněné děti; neformální pečující; rodina; dítě se zdravotním znevýhodněním; dítě s vážným onemocněním

Abstract

The issue of children growing up in a household with a sibling who requires long-term care due to a disability, serious illness, or disorder has only begun to be addressed in recent years in scholarly literature, the social services system, and public debate. The first part of the *Young Carers* research project, presented herein, therefore aimed to map as comprehensively as possible the living conditions, experiences, and needs of this often-overlooked group of children and, based on the findings, to formulate recommendations for family and social policy that could help improve their situation and that of their families in the Czech Republic. Data collection was conducted using a qualitative methodology through in-depth, semi-structured interviews with the parents of these children as well as with the caregiving siblings themselves. The families' perspective was supplemented by the views of experts who encounter caregiving families in their professional practice. The research showed that caregiving siblings are involved to varying degrees in caring for the child with a disability and that this role significantly affects their daily lives. At the same time, it identified a number of challenges that these young carers and their families face in the areas of family relationships, leisure time, social interactions, education, employment, and financial security. The research findings highlight the need to develop support services specifically targeted at caregiving siblings, particularly in the areas of psychological support and sibling support groups. At the same time, they draw attention to the importance of supporting caregiving families as a whole, taking into account the needs of all family members, including young carers.

Keywords: young carers; child caregivers; caregiving siblings; glass children; informal caregivers; family; children with disabilities; children with serious illnesses

Obsah

Úvod ... 8

1. Dosavadní odborné poznatky ... 10

1.1 Kdo jsou „pečující děti“? ... 10

1.1.1 Sourozenci versus potomci ... 12

1.2 Stav poznání o pečujících dětech ve světě ... 13

1.2.1 Stav poznání o pečujících dětech v České republice ... 14

1.2.2 Zastoupení pečujících dětí v populaci ... 16

1.3 Povaha a objem činností, které pečující děti vykonávají ... 17

1.4 Dopady specifické rodinné situace na pečující děti a jejich potřeby ... 19

1.4.1 Pozitivní dopady ... 20

1.4.2 Negativní dopady ... 21

2. Zvolená terminologie ... 25

2.1 Osoby se zdravotním postižením, vážným dlouhodobým onemocněním nebo zdravotní či vývojovou poruchou ... 25

2.2 Děti vyrůstající s členem rodiny se zdravotním znevýhodněním ... 26

2.3 Kategorizace typů postižení, onemocnění a poruch ... 27

3. Metodologie výzkumu ... 32

3.1 Kvalitativní šetření v pečujících rodinách ... 34

3.2 Kvalitativní šetření mezi experty ... 36

3.3 Postup zpracování dat ... 37

4. Základní informace o rodinách ... 39

4.1 Základní charakteristiky pečujících rodin ... 39

4.2 Přehled typů postižení, onemocnění a specifických potřeb zastoupených v rodinách ... 43

4.2.1 Základní charakteristiky zdravotního znevýhodnění dítěte, které je primárním příjemcem péče ... 44

4.2.2 Základní charakteristiky zdravotních obtíží u dalších členů rodiny ... 50

5. Diagnostika, léčba a dopady na roli pečujícího sourozence ... 52

5.1 Počátek nemoci a diagnostika – období nejistoty a (nové) nastavení priorit ... 52

5.1.1 První projevy, počátek onemocnění ... 52

5.1.2 Nejistota ... 55

5.1.3 Změny v každodenním životě rodiny, změny priorit ... 58

5.2 Léčba, terapie, vyšetření: metronom rodinného života ... 58
5.2.1 „Kam s ním?“ aneb Zajištění pečujícího dítěte po dobu odborné péče ... 59
5.2.2 Pečující dítě jako aktivní účastník léčebného procesu ... 68
5.2.3 Prožitky sourozenců spojené s průběhem diagnostiky a léčby ... 69
6. Neformální péče v rodině ... 72
6.1 Pečující rodiče ... 72
6.1.1 Matky jako primární pečující ... 73
6.1.2 Role otců v péči o děti ... 77
6.2 Pečující sourozenci ... 81
6.2.1 Rodičovské přístupy k zapojování sourozenců do péče ... 81
6.2.2 Podoby péče poskytované sourozencem ... 85
6.2.3 Význam a dopady pečovatelské role sourozenců ... 95
7. Externí zdroje praktické pomoci: blízké osoby a služby ... 98
7.1 Neformální pomoc – rodina a přátelé ... 98
7.1.1 Výpomoc prarodičů v kontextu dalších forem neformální pomoci ... 99
7.1.2 Význam dalších příbuzenských vazeb ... 107
7.1.3 V nouzi poznáš přítele – (chybějící) pomoc přátel, známých a sousedů ... 109
7.2 Formální pomoc – služby ... 112
7.2.1 Informace a opora ... 113
7.2.2 Služby přebírající část péče ... 122
7.2.3 Další podněty pro vylepšení systému sociálních služeb a dalších podpůrných mechanismů ... 132
8. Podpora pečujících dětí: potřeby, služby a jejich využívání ... 135
8.1 Nebýt na to sám – (ne)viditelnost potřeb pečujících dětí ... 135
8.2 Psychologická podpora ... 138
8.3 Podpůrné skupiny pro sourozence ... 145
9. Prožívání sourozenectví v kontextu zdravotního znevýhodnění ... 156
9.1 Komunikace v rodině ... 156
9.2 Psychologické aspekty sourozenectví v kontextu zdravotního znevýhodnění ... 163
9.2.1 Jak může znevýhodnění v rodině ovlivnit „zdravé“ sourozence ... 164
9.2.2 Strategie pečujícího dítěte ... 168
9.3 Výhled do budoucnosti pečujících dětí ... 173
9.3.1 Obavy z budoucí péče ... 173
9.3.2 Snaha zůstat nablízku rodině ... 177

9.3.3 Obavy založit vlastní rodinu ... 179
10. Volný čas a sociální vztahy pečujících dětí a jejich rodin ... 182
10.1 Volný čas rodiny ... 182
10.1.1 Reakce okolí a sociální izolace ... 188
10.2 Volný čas pečujícího dítěte ... 191
10.3 Vrstevnické vztahy a trávení volného času ... 195
11. Vzdělávání pečujících dětí ... 201
11.1 Strategie výběru školy a reflexe společné docházky ... 201
11.2 Klima ve škole a práce učitelů s tématem znevýhodnění ... 204
11.3 Školní výsledky pečujících dětí a faktory, které je ovlivňují ... 207
12. Pracovní situace pečujících rodin ... 211
12.1 Pracovní zapojení rodičů ... 211
12.1.1 Význam práce v životě pečujících matek ... 212
12.1.2 Faktory ovlivňující možnost a rozsah pracovního zapojení rodičů v pečujících rodinách ... 214
12.1.3 Tíha odpovědnosti otců v roli hlavních živitelů ... 217
12.2 Pracovní zapojení pečujících sourozenců ... 218
13. Finanční situace pečujících rodin ... 220
13.1 Hodnocení sociálních dávek pro osoby závislé na péči ... 222
13.2 Úhrady zdravotních pojišťoven ... 226
13.3 Nezbytnost další vnější finanční pomoci ... 228
Shrnutí ... 231
Doporučení pro rodinnou a sociální politiku ... 244
Diagnostika a léčba ... 244
Služby pro celou rodinu a služby usnadňující péči ... 248
Služby podporující přímo pečující sourozence ... 253
Finanční podpora rodin a sourozenců dítěte se zdravotním znevýhodněním ... 260
Informovanost a osvěta veřejnosti ... 263
Literatura ... 267

Úvod

Tématu dětí vyrůstajících v domácnosti s členem rodiny, který z důvodu postižení, závažného dlouhodobého onemocnění či jiných obdobných okolností vyžaduje dlouhodobou péči nebo zvýšenou pozornost, je v posledních letech věnována stále větší pozornost v odborné literatuře, oblasti sociálních a zdravotních služeb i ve veřejné debatě (Aldridge, 2018). Přestože zahraniční, zejména angloamerická literatura již nabízí poměrně rozsáhlou reflexi tohoto tématu (viz např. Joseph et al., 2020; Marote et al., 2012), v českém prostředí zůstávalo dosud spíše opomíjené a odborné studie se zde objevovaly sporadicky (viz např. Havelka & Bartošová, 2019; Kárová, Blatný & Bendová, 2009; Turnerová, 2025).

Výzkum *Pečující děti* reaguje na rostoucí odbornou poptávku po komplexnějších poznatcích týkajících se zkušeností a potřeb **dětí vyrůstajících se členem rodiny se zdravotním znevýhodněním v České republice**. Jeho cílem bylo hloubkově zmapovat nejen jejich životní situaci, zkušenosti a potřeby, ale také jejich přístup k využívání dostupných služeb, jiných druhů pomoci a podpůrných opatření. Na základě těchto zjištění výzkum formuluje doporučení pro oblast rodinné a sociální politiky, která mohou přispět ke zlepšení situace těchto dětí a jejich rodin. Výzkum je součástí pětiletého projektu *„Současná česká rodina a podpora jejích funkcí“*, řešeného v letech 2023–2027, jehož zadavatelem je Ministerstvo práce a sociálních věcí. V rámci tohoto projektu jsou řešena témata v návaznosti na *Akční plán k naplnění Záruky pro děti na období 2022–2030* (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2022), který definuje skupiny dětí ohrožené nebo postižené chudobou a sociálním vyloučením.

V souladu se zadáním a cílem projektu byly na počátku výzkumu vymezeny dvě základní cílové skupiny rodin, v nichž žijí takzvané pečující děti. První skupinu tvoří **rodiny pečující o děti se zdravotním postižením nebo vážným dlouhodobým onemocněním či poruchou, které mají zároveň další děti, jež nejsou z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění závislé na pomoci jiné osoby**. Druhou skupinu představují rodiny, kde má zdravotní postižení nebo vážné dlouhodobé onemocnění rodič. S ohledem na zaměření výzkumu i obtížnou dostupnost respondentů byla zvolena **kvalitativní výzkumná metodologie** založená na hloubkových polostrukturovaných rozhovorech. Pro respondenty z obou cílových skupin byla připravena osnova rozhovoru zahrnující shodné tematické okruhy otázek a rekrutace respondentů i sběr dat probíhaly souběžně. V průběhu řešení projektu se však ukázalo, že životní situace, zkušenosti, potřeby i perspektivy zástupců obou cílových skupin se v řadě ohledů liší. Odlišný charakter měly rovněž získané poznatky a z nich vyplývající doporučení pro praxi. Proto bylo žádoucí **analytické části oddělit a publikovat výsledky ve formě samostatných monografií.** Teoretická východiska vztahující se k problematice pečujících dětí jsou nicméně zpracována souhrnně a jsou obsažena pouze v předkládané monografii *Pečující děti I: sourozenci dětí se zdravotním znevýhodněním*.

Na úvodní **teoretickou část**, vycházející z české i zahraniční odborné literatury a dosavadních výzkumů a vymezující zvolenou terminologii, navazují kapitoly popisující **metodologii výzkumu, základní charakteristiky pečujících rodin**, typy zdravotního znevýhodnění a další specifické potřeby

či zdravotní obtíže zastoupené v rodinách zapojených do výzkumu. Poté následuje část založená na **analýze rozhovorů** s rodiči a sourozenci dětí s vážným onemocněním, postižením nebo poruchou. Jejich zkušenosti jsou na relevantních místech doplňovány expertním pohledem vycházejícím z rozhovorů s odborníky, kteří se s těmito rodinami setkávají ve své profesní praxi. Jednotlivé analytické kapitoly reflektují různé aspekty života pečujících dětí a jejich rodin. Kapitola **Diagnostika, léčba a dopady na roli pečujícího sourozence** zachycuje zkušenosti rodin od prvních projevů onemocnění a procesu stanovení diagnózy přes průběh léčby a z ní plynoucí každodenní péči až po dlouhodobé dopady těchto skutečností na život pečujících sourozenců. Kapitola **Neformální péče v rodině** se zaměřuje jak na péči poskytovanou rodiči, a to se zohledněním specifik a rozdílů v rolích matek a otců, tak zejména na sourozeneckou péči, její konkrétní podoby a dopady na každodenní fungování pečujících dětí i celé rodiny. Následuje kapitola věnovaná **externím zdrojům praktické pomoci**, a to jednak ze strany širší rodiny, přátel a dalších blízkých osob, jednak prostřednictvím formálních služeb a podpůrných opatření dostupných pečujícím rodinám. Na ni navazuje kapitola zacílená přímo na **potřeby pečujících dětí a na služby**, které především sami sourozenci označovali za nejpotřebnější, zejména psychologickou podporu a sourozenecké podpůrné skupiny. Další kapitola zachycuje **Prožívání sourozenectví v kontextu zdravotního znevýhodnění**, a to z hlediska komunikace v rodině, psychologických dopadů na pečujícího sourozence a jeho strategií a výhledu do budoucnosti pečujících dětí. Kapitola **Volný čas a sociální vztahy pečujících dětí a jejich rodin** se věnuje trávení volného času v rodině i individuálním volnočasovým aktivitám pečujících dětí. Pozornost je zaměřena také na jejich vrstevnické vztahy, společně trávený čas s vrstevníky a v neposlední řadě na reakce okolí a problematiku sociální izolace. Samostatným tématem je **Vzdělávání pečujících dětí** se zaměřením na strategie výběru školy, zkušenosti se společnou školní docházkou sourozenců, klima ve škole a přístup pedagogů k tématu zdravotního znevýhodnění, stejně jako na možné dopady soužití se sourozencem s vážným onemocněním na školní výsledky pečujících dětí. Poslední analytické kapitoly se věnují **pracovní a finanční situaci pečujících rodin**. **Shrnutí hlavních zjištění** jednotlivých tematických kapitol nejsou zařazena na jejich konci, ale jsou pro větší přehlednost soustředěna **v závěrečné kapitole Shrnutí**. V samém závěru studie jsou formulována **doporučení pro rodinnou a sociální politiku**, která jsou doplněna o příklady inspirativní praxe z České republiky i ze zahraničí.

Na tomto místě bychom rády upřímně **poděkovaly všem respondentům za jejich vstřícnost, věnovaný čas a otevřenost při sdílení svých nelehkých životních zkušeností**. Velmi si vážíme důvěry, kterou nám projevili. Bez jejich účasti a ochoty podělit se o své příběhy by tato studie nemohla vzniknout.

1. Dosavadní odborné poznatky

Kristýna Janurová

Tématu dětí, které vyrůstají v domácnosti s členem rodiny, jenž vyžaduje dlouhodobou péči či nadstandardní pozornost z důvodu postižení, dlouhodobého vážného onemocnění nebo z jiných obdobných důvodů, se v posledních letech v odborné literatuře, v oblasti sociálních a zdravotních služeb i ve veřejném prostoru věnuje stále více pozornosti. Zatímco v zahraniční, především v anglo-americké literatuře toto téma už bylo pokryto řadou odborných publikací s různorodým disciplinárním zaměřením (psychologie, sociální práce, vzdělávání, sociologie aj.), v českém prostředí se první takové studie teprve začínají objevovat. Populace pečujících dětí navíc v Česku doposud nebyla spolehlivě kvantifikována. První část této kapitoly se proto zaměří na vymezení konceptu „pečující děti" a rozlišení záměrů a přínosů studií soustředících se na pečující sourozence na jedné straně a na pečující potomky na straně druhé, jakožto i těch, které poznatky o obou skupinách syntetizují. Druhá část poskytne přehled významných dosavadních zahraničních a českých odborných zdrojů zabývajících se životní situací, zkušenostmi a potřebami pečujících dětí i jejich zastoupením v populaci. Ve třetí části budou shrnuty hlavní poznatky těchto studií týkající se povahy a objemu činností, které pečující děti vykonávají. Poslední, čtvrtá část se zaměří na dopady rodinné situace na život pečujících dětí a jejich potřeby. Mezinárodní a tuzemské poznatky a doporučení sumarizovaná v této kapitole slouží jako teoretická a konceptuální východiska zde prezentovaného výzkumu a reflektuje je rovněž následně prezentovaná analýza a závěry.

1.1 Kdo jsou „pečující děti"?

Ačkoli v odborné literatuře existují různé přístupy k tomu, jak tuto kategorii vymezit, za „**pečující děti**" lze **v nejširším slova smyslu** považovat **všechny děti vyrůstající v domácnosti s členem rodiny se zdravotním postižením, poruchou, dlouhodobým vážným onemocněním nebo jiným vážným stavem** (například závislost), jež ho činí dlouhodobě závislým na péči a pomoci jiných osob (srov. Joseph et al., 2020). Toto široké vymezení uplatňuje tato studie s cílem upozornit na škálu zkušeností a dopadů, které jsou těmto dětem společné, navzdory individualizované podobě konkrétních povinností a prožitků. V angličtině se v této souvislosti nejčastěji používá pojem *young carers* – doslova „mladí pečující" –, přičemž slovo „young" má v angličtině širší význam, zahrnující i velmi malé děti (Aldridge, 2018; Aldridge & Becker, 1993). Protože daný člen rodiny, kterým může být sourozenec nebo rodič dítěte, ale i jiná osoba sdílející s rodinou domácnost (nový partner rodiče, prarodič, sourozenec rodiče), vyžaduje nadstandardní pozornost a podporu v průběhu každodenního života rodiny, **je situace pečujícího dítěte ve dvou ohledech specifická**. Zaprvé se na péči o osobu s handicapem a pomoci této osobě **vždy nějakým způsobem podílí**, i když ne vždy se jedná o přímou praktickou péči, a ne vždy jsou tyto činnosti dítětem nebo jeho blízkými jako péče

vnímány (podrobněji viz kapitola Neformální péče v rodině, také viz Marote et al., 2012, 1201–1202; Clay et al., 2016, 29–31). Ačkoli jsou tyto děti **zřídkakdy jediným či primárním pečovatelem** o osobu s onemocněním, **v některých rodinách na nich spočívá s ohledem na jejich věk značná pečovatelská zátěž** (Joseph et al., 2020). Zadruhé se pečujícímu dítěti a jeho individuálním potřebám obvykle od rodičů a případně širší rodiny **nedostává tolik pozornosti**, jako by tomu pravděpodobně bylo bez přítomnosti handicapu v rodině. To má spolu s povinnostmi a odpovědností, které vyplývají z jeho pečovatelské role, na jeho vývoj a prožívání celé situace mnohdy **zásadní dopady**, a to **jak pozitivní, tak negativní, často dlouhodobého charakteru** (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022; Kárová, Blatný & Bendová, 2009). Tyto dva aspekty zkušenosti pečujících dětí – podíl na péči, ať už v jakékoli formě, a pozornost, které se jim a jejich potřebám v rodině a společnosti (ne)dostává – jsou také **klíčovými analytickými tématy zde představeného výzkumu**.

Z hlediska **věkového vymezení** lze v principu jako „pečující dítě“ chápat dítě již od narození, i když u kojence nebo batolete se nepředpokládá reálná praktická pomoc s aktivitami, které si běžně představíme pod pojmem „péče“. Míra praktického zapojení dítěte do péče obvykle s věkem roste (Clay et al., 2016). Nicméně určité aspekty role pečujícího dítěte v rodině nebo přivykání na tuto roli, v podobě **budování trpělivosti nebo samostatnosti** při naplňování vlastních potřeb, lze sledovat už i u nejmenších dětí (viz kapitola Neformální péče v rodině). Podle přehledové studie Marote et al. (2012, 1202), v níž byl průměrný věk mladých pečujících 12 let, může být péče pro děti dlouhodobou aktivitou, která začíná v raném věku a může pokračovat až do dospělosti (obdobně Clay et al., 2016; Nagl-Cupal et al., 2012, 10). Někteří autoři nicméně uvádějí **spodní věkovou hranici**, od níž už se praktické zapojení dítěte do péče vyskytuje častěji nebo jej lze předpokládat – obvykle kolem pěti let věku (Joseph et al., 2020). Výzkumné studie většinou rovněž s určitou spodní věkovou hranicí pracují, zvláště zapojují-li do šetření samotné děti v roli účastníků a potřebují tedy, aby děti již byly schopny svou roli v rodině alespoň základním způsobem popsat či reflektovat (Aldridge, 2018; Clay et al., 2016; Chadi & Stamatopoulos, 2017). Ani ohledně **horní věkové hranice** neexistuje v odborné praxi a literatuře plná shoda. Některé podpůrné služby i odborné texty pracují s věkovou hranicí právního nabytí plné zletilosti a plné právní způsobilosti, což je ve většině zemí světa 18 let (Aldridge, 2018, 156–157; Nagl-Cupal et al., 2012). Řada odborníků nicméně bere v potaz skutečnost, že mladí lidé mnohdy zůstávají na svých rodičích do značné míry finančně závislí ještě několik let po dovršení dospělosti, především kvůli studiu, popřípadě jiné formě pokračující přípravy na zaměstnání, a osamostatňují se postupně. Proto pro vymezení kategorie *young carer* některé zdroje uvádějí horní věkovou hranici v rozmezí 24–26 let, výjimečně i 30 let (tamtéž). Pro mladé pečující v prvních letech po dosažení dospělosti se především v britském prostředí vžil termín *young adult carers* („mladí dospělí pečující“, Becker & Becker, 2008). Poskytovatelé služeb se z hlediska věkové hranice většinou musejí řídit právním nastavením cílových skupin služby v daném legislativním kontextu (Aldridge, 2018).

1.1.1 Sourozenci versus potomci

Přestože v mezinárodním odborném diskurzu již etablovaný pojem *young carers* lze obecně aplikovat na děti pečující či podílející se na péči o jakéhokoli příslušníka domácnosti, **jen některé studie pokrývají zkušenost** pečujících dětí v roli **sourozenců i dcer, synů a dalších potomků současně** (výjimkou jsou například kvalitativní studie Clay et al., 2016, nebo přehledové články Joseph et al., 2020; Marote et al., 2012). V zahraniční i české odborné literatuře převládá rozdělení na studie zabývající se situací **sourozenců** osob se zdravotním znevýhodněním na jedné straně a práce soustředící se na **děti** rodičů se zdravotním znevýhodněním na straně druhé. V těchto dvou výzkumných proudech také bývají akcentovány odlišné aspekty zkušenosti pečujících dětí, ačkoli v souhrnu jsou aktivity, kterými se do péče zapojují, jejich potřeby i krátkodobé a dlouhodobé dopady na jejich život podobné, jak v pozitivním, tak v negativním smyslu, jak ukazují například Marote et al. (2012).

Se zjednodušením lze říct, že studie zaměřující se na **sourozence** zdůrazňují především jejich specifickou **roli v kontextu rodiny**, kde se pozornost rodičů (primárních pečovatelů) zaměřuje především na péči o dítě se zdravotním znevýhodněním. Podle zjištění těchto studií se sourozenci nezřídka cítí **přehlíženi či nevyslyšeni** svými blízkými i širším okolím a zároveň si internalizují tendenci rodiče svými potřebami a problémy příliš **nezatěžovat**. Proto se pro ně v odborném i veřejném diskursu uchytily pojmy jako „skleněné“ (ve smyslu „průhledné“), „neviditelné“ nebo „zapomenuté“ děti (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022; Kárová, Blatný & Bendová, 2009; Naylor & Prescott, 2004; Turnerová, 2025). I studie, které se vyhýbají tendenci upřednostňovat téma „druhořadosti“, upozorňují na výjimečnost zkušenosti těchto sourozenců a výzvy i obohacení, které jejich situace přináší. Spíše **než jejich pečovatelskou roli analyzují jejich „speciální“ roli sourozeneckou** (Havelka & Bartošová, 2019). Převládající zacílení odborné literatury na prožitky a psychologické dopady situace pečujících sourozenců na jejich život odráží nepochybně i fakt, že doposud se zkušenostem sourozenců dítěte s handicapem věnovaly především psychologicky a psychoterapeuticky zaměřené studie a podpůrné projekty (Fisman et al., 2000; Havelka & Bartošová, 2019; Möller et al., 2016).

Texty zkoumající zkušenost **dětí pečujících v roli dcer, synů, vnoučat a dalších potomků** pak akcentují spíše jejich **pečovatelské povinnosti**, **jejich objem a povahu** (fyzická či psychická náročnost, odpovědnost, intimita), které vztahují k potřebám dítěte (Aldridge, 2018; Grant, Repper & Nolan, 2008). Tyto texty se obvykle snaží identifikovat **faktory, které za zvýšeným pečovatelským zapojením dětí stojí**, a zjišťují, **v jaké míře péče omezuje dítě v jeho každodenním životě, především ve vzdělávání, v sociálním kontaktu a celkově v naplňování jeho životních aspirací a potřeb** (Heyman et al., 2026; Joseph et al., 2020). Vyjadřují se rovněž ke **společenským konvencím** souvisejícím s představami o tom, kdo a za jakých podmínek by (v daném kulturním a právním prostředí) měl tyto činnosti vykonávat (Leu & Becker, 2017; Joseph et al., 2020). Některé texty z oblasti psychologie se zaobírají otázkou, jak odborníci pracující s dospělými pacienty s duševním onemocněním přistupují k jejich rodinám. Zkoumají, nakolik se v praxi lékaři, kliničtí psychologové a psychoterapeuti věnují potenciálním zdravotním nebo sociálním dopadům na děti těchto pacientů

(Havelková & Havelka, 2025; Kristensen, Lauritzen & Reedtz, 2022; Reupert, Maybery & Kowalenko, 2012).

Ačkoli sourozenci také někdy přebírají významnou část odpovědnosti za péči o bratra či sestru se zdravotním znevýhodněním, a naopak pečující potomci se rovněž mohou potýkat s pocitem, že jsou jejich potřeby opomíjeny, je zřejmé, že **situace těchto dvou skupin dětí a mladých lidí může být v různých ohledech odlišná**, a to zvláště **s přihlédnutím ke složení domácnosti** (zda je v rodině přítomen pouze jeden rodič, nebo oba; počet a věk dětí) **a k socioekonomické situaci rodiny**. V závislosti na těchto a dalších faktorech se navíc zkušenost jednotlivých pečujících dětí liší vzájemně, ať už mírou zapojení do péče, či intenzitou psychosociálních, ekonomických nebo jiných dopadů na jejich život a prožívání. Na druhou stranu závěry zmíněných studií poukazují především na **řadu aspektů, v nichž se zkušenosti všech pečujících dětí sbíhají** (Marote et al., 2012; Joseph et al., 2020).

1.2 Stav poznání o pečujících dětech ve světě

Stav poznání o velikosti populace pečujících dětí a jejich zkušenostech a potřebách se liší napříč státy. Nejdále je v tomto ohledu **Velká Británie, kde se pečujícím dětem systematicky věnuje odborná pozornost již déle než 25 let** (Aldridge, 2018). Od té doby, co na problematiku pečujících dětí poprvé významně upozornili Aldridge a Becker (1993), došlo v Británii k významnému vývoji v oblasti odborného i veřejného povědomí o situaci těchto dětí a mladých lidí a byla provedena řada kvalitativních a kvantitativních šetření mapujících jejich potřeby (Joseph et al., 2020). Výsledkem dlouhodobého zviditelňování tématu pečujících dětí odborníky a zájmovými skupinami bylo ukotvení **pojmu *young carer* v legislativě Anglie v roce 2014** (Care Act 2014; Children and Families Act 2014). Ale především byly v Anglii i dalších částech Británie systematicky rozvíjeny **podpůrné služby cílící specificky na pečující děti a mladé lidi** i **metodické postupy identifikace těchto dětí a mapování objemu jejich pečovatelských povinností a povahy jejich potřeb** (Joseph et al., 2020; Joseph, Becker & Becker, 2012). Konkrétně byly vyvinuty a postupně aktualizovány dva nástroje, *MACA-YC18: Multidimensional Assessment of Caring Activities („Multidimenzionální vyhodnocení pečovatelských aktivit")*, dotazník sloužící k základnímu zmapování pečovatelského zapojení konkrétního dítěte, a *PANOC-YC20: Positive and Negative Outcomes of Caring („Pozitivní a negativní důsledky pečování")*, psychometrický nástroj, jehož účelem je vyhodnotit subjektivní kognitivní a emocionální dopad péče na dítě. Oba nástroje, stejně jako třetí, detailnější dotazník pro hlubší individuální práci s dítětem (s akronymem *MACA-YC42*), byly navrženy tak, aby mohly být využívány poskytovateli služeb a dalšími odborníky pracujícími s dítětem, ale také při tvorbě politik a pro výzkumné potřeby, a přispívaly k většímu **sjednocení používaných definic a konceptů**.[1] Dotazníky jsou koncipovány tak, aby je mohlo dítě vyplňovat samo, a s menšími úpravami jsou **přenositelné mezinárodně**.

[1] Všechny tři uvedené nástroje jsou obsaženy v publikaci Joseph, Becker & Becker (2012).

Austrálie je vedle Velké Británie další zemí, kde je postavení pečujících dětí a mladých lidí legislativně zohledněno. Federální *Carer Recognition Act 2010* stanoví, že děti a mladí lidé, kteří pečují, by měli mít stejná práva jako ostatní děti a mladí lidé a měli by být podporováni v dosažení svého plného potenciálu. Carers Australia přitom mezi young carers řadí osoby do 25 let věku (Carers Australia, nedat.). Dalšími zeměmi, **kde se tématu pečujících dětí věnuje na odborné úrovni systematičtější pozornost**, jsou podle Leu a Beckera (2017) po Británii a Austrálii **Norsko, Švédsko, Rakousko, Německo a Nový Zéland**, ačkoli zde status pečujícího dítěte není explicitně podchycen legislativou (viz například Achilles, 2018; Möller et al., 2016; Nagl-Cupal et al., 2012). V dalších zemích, jako například v Kanadě (Chadi & Stamatopoulos, 2017; Stamatopoulos, 2016) nebo USA (Fisman et al., 2000; Hendricks, Kavanaugh & Bakitas, 2021; Heyman et al., 2026), se postupně objevují nové studie a odborný zájem o toto téma narůstá, ale není zatím systematičtěji reflektován v legislativě ani v koncepci podpůrných služeb. Nejedná se nicméně o pevně daný stav – dá se předpokládat, že znalosti i služby v této oblasti budou postupně v jednotlivých zemích přibývat.

1.2.1 Stav poznání o pečujících dětech v České republice

V **českém prostředí se odborné texty zaměřující se přímo na situaci a potřeby pečujících dětí zatím objevovaly ojediněle**, což odráží i obecně nízké povědomí o tomto tématu v českém veřejném i odborném diskurzu. Psychologická studie Kárové, Blatného a Bendové (2009) se zaměřovala na **psychosociální potřeby sourozenců** dětí s onkologickým onemocněním. Na nezbytnost systematického a dlouhodobého zkoumání potřeb sourozenců dětí se zdravotním znevýhodněním, stojících mimo systém veřejné podpory, upozorňoval Michalík již v roce 2010 (Michalík, 2010). Další texty nicméně začaly vznikat až v posledním desetiletí. Nedlouho po sobě vyšly publikace Matyášové a Koubkové (2016) a Bittmannové a Bittmanna (2018), jejichž cílem bylo **přiblížit problematiku „speciálního" sourozenectví laické veřejnosti** a ukázat pečujícím rodičům i sourozencům, že **jejich zkušenost je sdílená**. V průvodci pro rodiče *Skrytí hrdinové* shrnula Kárová (2018) hlavní doporučení, jak mohou rodiče, prarodiče i další rodinní příslušníci sourozenců dětí se zdravotním znevýhodněním jejich situaci reflektovat a usnadňovat, aby minimalizovali její potenciální negativní dopady na dítě.[2] Klíčovým zdrojem z posledních let je kniha Havelky a Bartošové (2019), založená na terapeutické práci se sourozenci dětí s poruchou autistického spektra, zabývající se **dynamikou vztahu mezi dítětem s postižením a jeho sourozencem a podporou, kterou rodiny potřebují v zájmu co nejvyšší životní kvality a spokojenosti** všech členů rodiny. Nejnověji téma „skleněných dětí" zpracovala Turnerová (2025) v podobě dotazníkového šetření realizovaného na jedné straně mezi sourozenci osob s postižením obecně a na straně druhé pak mezi sourozenci osob s poruchou autistického spektra. Daný výzkum, jehož se zúčastnilo celkem 418 respondentů ve věku 13 až 65 let rekrutovaných metodou samovýběru, **nabízí „vhled do vnímání a prožívání životní situace sourozenců"** a „mapuje životní situace, se kterými se skleněné děti mohou potkat" (Turnerová, 2025, 1). Byl uskutečněn v souvislosti s uvedením filmu *Ta druhá* (2024). Díky tomuto filmu a jej

[2] Publikace vychází z autorčina stejnojmenného školicího programu komplexní psychosociální podpory sourozenců, určeného především pro odborníky z praxe (*Skrytí hrdinové*®, nedat.).

doprovázející osvětové kampani se téma v Česku dostalo do širšího veřejného povědomí. Kromě těchto textů lze zmínit ještě menší, převážně studentské studie, například kvalitativní výzkum Dostalové, Kratochvílové a Viktorina (2020), zabývající se vztahem jedinců bez handicapu k sourozenci s Downovým syndromem, či diplomové práce Hráčkové (2023), Juchelkové (2024) a Karmelitové (2025). Poslední jmenovaná práce, stejně jako novější texty manželů Havelkových a Kateřiny Bartošové, jsou v českém prostředí ojedinělé tím, že se zaměřují na děti a mladé lidi vyrůstající s rodiči se zdravotním znevýhodněním, popřípadě pečující o prarodiče (Havelková a Havelka, 2025; Havelková, Bartošová a Havelka, 2023; Havelková, Havelka a Bartošová, 2024). Ostatní výše zmíněné texty se zabývaly čistě sourozeneckými vazbami.

Obdobná situace jako ve vědecké sféře **panuje v českém prostředí v oblasti služeb** zaměřujících se na pečující děti. Existující služby cílící přímo na tuto skupinu jsou ojedinělé. Většinou se jedná o služby provozované poskytovatelem, který se primárně zaměřuje na podporu osob s (určitým) handicapem, popřípadě odlehčovací služby nebo vzdělávání či poradenství pro pečující. **Postavení pečujících dětí navíc není nijak explicitně reflektováno českou legislativou**, což vede k tomu, že zmíněné služby musejí být **financovány z jiných zdrojů** než služby sociální – typicky grantově.

Situace rodin s postiženým členem byla doposud v českém prostředí zkoumána především z hlediska **potřeb osob se zdravotním znevýhodněním** (Křečková & Šimáček, 2018; Nadace Sirius & Median, 2010; Röschová, Duarte & Špalek, 2026), potažmo rodičů coby **primárních pečujících osob** o děti s handicapem (Kasincová, 2019; Klusáčková, 2017; Mazák et al., 2019, 2021; Michalík et al., 2011, 2018; Poláková, Tučková & Loučka, 2017). V posledním desetiletí byla významná pozornost věnována potřebám **neformálních pečujících obecně**, tedy **včetně pečujících o dospělou** blízkou osobu (syna či dceru, rodiče, partnera, sourozence a podobně). Toto téma komplexně zpracovali výzkumníci Fondu dalšího vzdělávání v rámci dvou na sebe navazujících projektů (Geissler et al., 2015a, 2015b; Fond dalšího vzdělávání, 2018; Šimoník, 2015). Jejich výsledky po letech reflektoval a rozšířil průzkum veřejného mínění realizovaný agenturou SC&C pro Ministerstvo práce a sociálních věcí, který se zaměřil jak na povědomí o neformální péči a zkušenosti s ní v obecné populaci, tak přímo na zkušenost samotných pečujících (Hamanová et al., 2024).

Některé z těchto textů se situaci pečujících dětí věnovaly okrajově. Například reprezentativní studie Fondu dalšího vzdělávání (2018) identifikovala „**segment okrajové péče**“, tvořící přibližně čtvrtinu výzkumného podsouboru osob, jež v době daného šetření o někoho pečovaly, kam podle autorů často spadají mladí **lidé do 30 let**, z nichž 84 % není hlavní pečující osobou o osobu se zdravotním znevýhodněním, ale „spíše **odlehčují dalším pečujícím (rodičům) a jiným příbuzným ženám**“ (Fond dalšího vzdělávání, 2018, 33, zvýraznění vlastní). Tito okrajoví pečující většinou s příjemcem péče nesdílejí domácnost a věnují péči přibližně sedm hodin týdně, přičemž „sami často nevykonávají žádný z konkrétních prvků péče ani nepodporují osobu finančně“ – spíše **se do některých úkonů zapojují nebo pomáhají s domácností**. V citovaném výzkumu tyto osoby uvedly **minimální negativní dopady** na svou osobu (tamtéž). Z kontextu dané studie je nicméně patrné, že většina osob zastoupených v uvedeném segmentu vztahovala své odpovědi k **péči o starší osoby, typicky prarodiče** – nejsou zde proto výrazně zastoupeny zkušenosti mladých lidí, kteří se podílejí na péči o své sourozence nebo rodiče. V jiném textu vycházejícím ze stejného výzkumu Holeňová (2019)

upozorňuje na **dělbu péče mezi členy (širší) rodiny**, ale její analýza se soustředí především na **význam sdílení pro ulehčení situace a omezení sociální izolace primárního pečovatele**. Poláková, Tučková a Loučka (2017) shrnují s využitím především zahraniční sekundární literatury možné prožitky a dopady na sourozence dětí v paliativní péči.

Nasměrování odborné pozornosti v České republice na **zásadní roli a potřebnost neformálních pečujících v systému péče** o osoby se zdravotním postižením, poruchou nebo vážným onemocněním bylo nicméně **stěžejní pro nastartování významných změn v legislativním zarámování** této péče, rozšíření škály služeb cílených na usnadnění činnosti neformálních pečujících i veřejné uznání hodnoty jejich práce. Díky aktivitě angažovaných zástupců pečujících, odborníků, poskytovatelů služeb i politických zástupců tak k 1. 7. 2024 vstoupila v platnost **novela zákona o sociálních službách** (č. 108/2006 Sb.) **obsahující definici „pečující osoby"**.[3] Na základě této novely mohou registrované sociální služby nově v rámci základní činnosti základního sociálního poradenství a v rámci odborného sociálního poradenství poskytovat **samotným pečujícím osobám podporu**, nejen při **nácviku dovedností pro zvládání péče o osoby závislé na jejich pomoci**. Tento zákon zároveň provazuje roli pečující osoby s navazujícími nároky v oblasti sociálního zabezpečení, jako je státem hrazené zdravotní pojištění a započet náhradní doby pro důchodové pojištění. Tento vývoj je **klíčovým předpokladem pro případné navazující ukotvení pozice pečujících dětí v legislativě a v systému sociálních služeb**.

1.2.2 Zastoupení pečujících dětí v populaci

Podle Josepha et al. (2020) **představují pečující děti v rozvinutých kapitalistických společnostech přibližně 2–8 % ze všech dětí, dospívajících a mladých dospělých lidí**. Výpočty a odhady se liší v závislosti na použité metodologii i konkrétním vymezení cílové skupiny. V méně rozvinutých, například afrických, zemích je tento podíl pravděpodobně vyšší, ale většinou pro ně neexistují vypovídající data (Joseph et al., 2020, 78). Nicméně **ani v řadě pokročilých západních států zatím nebyla velikost populace pečujících dětí dostatečně spolehlivě** změřena.

Velikost **populace pečujících dětí v České republice** nelze spolehlivě vyčíslit pomocí dosud standardně sbíraných statistických dat. Rozsáhlejší reprezentativní sociologická studie mapující zastoupení těchto osob v populaci rovněž nebyla v Česku realizována. Jedinou studií, která se tomuto záměru přiblížila, byl výzkum agentury Behavio provedený z iniciativy tvůrců filmu *Ta druhá* (2024). Podle tohoto výzkumu, který se však zaměřil jen na sourozence osob se zdravotním znevýhodněním („skleněné děti"), je v české společnosti **více než 840 000 osob, jež lze označit za**

[3] Pečující osobou se podle dané novely zákona o sociálních službách, § 3, rozumí „osoba blízká uvedená v žádosti o příspěvek na péči poskytující pomoc osobě před přiznáním příspěvku na péči; osoba blízká poskytující pomoc osobě, jíž byl přiznán příspěvek na péči; osoba, které je vypláceno dlouhodobé ošetřovné z nemocenského pojištění z důvodu péče o osobu potřebující poskytování dlouhodobé péče v domácím prostředí; osoba, jíž bylo vyplácení dlouhodobého ošetřovného ukončeno, ale nadále pečuje o osobu vyžadující péči v domácím prostředí nebo osoba poskytující péči osobě, která spadá do cílové skupiny poskytované služby."

„skleněné děti“. Toto číslo, představující přibližně **8 % populace**, zahrnuje **zletilé i nezletilé sourozence osob s handicapem** (Smúdalová, 2025; Ta druhá – web, nedat.). Velikost populace pečujících dětí jako celku – včetně dětí vyrůstajících s rodičem se zdravotním znevýhodněním – doposud nebyla v Česku zjišťována.

1.3 Povaha a objem činností, které pečující děti vykonávají

Joseph et al. (2020) uvádějí, že ačkoli ekonomická situace a infrastruktura zdravotnických a sociálních služeb se mezi zeměmi liší, **povaha péče, kterou děti a mladí lidé v rodinách vykonávají, je celosvětově obdobná**. Zahrnuje obvykle **domácí práce, osobní péči, ošetřovatelskou péči a péči o sourozence** (bez handicapu). I další odborné zdroje, které podrobněji mapují formu zapojení dětí do péče o člena domácnosti se zdravotním znevýhodněním, zmiňují obdobný výčet základních činností, byť každý z autorů k jejich členění přistupuje odlišně. Míra, celkový objem i těžiště poskytované péče se u jednotlivců liší a ne každé pečující dítě nutně vykonává všechny typy činností, přesto se však do chodu rodiny nějakým způsobem zapojuje. S využitím několika klíčových textů (Joseph, Becker & Becker, 2012; Marote et al., 2012; Nagl-Cupal et al., 2012; The Children's Society, 2016) lze jmenovat následující **hlavní formy zapojení**, z nichž některé lze považovat za přímé, jiné za nepřímé podoby péče:

- **domácí práce** (úklid, příprava jídel, praní, drobné opravy);
- **praktická podpora a pomoc při každodenních činnostech** (podávání předmětů, pomoc s mobilitou, stravováním, převlékáním a podobně);
- **osobní, intimní péče** (pomoc s péčí o tělo a hygienou);
- **doprovod, asistence s dopravou** (do školy, na kroužek, k lékaři a jinam);
- **dohled a ochrana** (hlídání sourozenců v době nepřítomnosti rodiče, dohled nad dospělým členem rodiny se zdravotním znevýhodněním v rámci prevence zdravotních komplikací, pádu, neuváženého jednání a podobně);
- **emocionální péče a podpora** (poskytování společnosti, společná hra, útěcha a emocionální opora).

V závislosti na kulturním prostředí, z něhož jednotlivé zdroje vycházejí, ale i na míře podrobnosti, s jakou se věnují právě činnostem vykonávaným dětmi a mladými pečujícími, zmiňují někteří autoři ještě následující, specializovanější oblasti péče a pomoci (Joseph, Becker & Becker, 2012; Marote et al., 2012):

- **vedení či zajišťování chodu domácnosti** (například plánování nákupů a dalších činností, hlídání důležitých termínů dalších členů rodiny);
- **organizační praktická podpora** (komunikace s úřady, lékaři, zajišťování lékařských vyšetření a jiné);
- **finanční podpora** (zajišťování plateb, komunikace s bankou nebo i přispívání do rozpočtu domácnosti vlastním výdělkem);
- **zdravotnická, ošetřovatelská péče** (podávání léků, obvazování, ošetření katetru);

- **tlumočnická a překladatelská pomoc** (pokud se příslušný člen rodiny nedomluví místním jazykem, ale například i v situacích, kdy řečové, vyjadřovací nebo sluchové schopnosti osoby s handicapem jsou omezené);
- **nouzová pomoc** (přivolání dospělého či záchranné služby, podání první pomoci).

Některé texty, především ty, které se vztahují k dětem pečujícím o rodiče nebo jiné dospělé členy domácnosti s handicapem, pak samostatně zmiňují i péči o (mladší) sourozence bez handicapu, zahrnující například dohled, doprovod, podporu při školní přípravě, společnou hru nebo přípravu jídel (Nagl-Cupal et al., 2012). Analytické nástroje MACA-YC18 a MACA-YC42, obsažené v textu Josepha, Becker & Beckera (2012), jednotlivé kategorie pak rozpracovávají do dílčích aktivit a doplňují je konkrétními příklady.

Někteří autoři uvádějí, že **podobně jako tomu je u neformálních pečujících** (viz například Fond dalšího vzdělávání, 2018; Geissler et al., 2015b), už u dětí a mladých lidí dochází k **výrazné genderové nevyváženosti**, co se týče jejich zapojení do péče o blízké osoby – **častěji a intenzivněji se zapojují dívky**. Tento poznatek zmiňují na příkladech Kanady a Austrálie Chadi a Stamatopoulos (2017), kteří se opírají o celostátní statistická data. V českém kontextu o této skutečnosti hovoří například Havelka a Bartošová (2019). O feminizaci péče poskytované dětmi a mladými lidmi se zmiňují s odkazem především na britský, respektive rakouský kontext také Aldridge (2018) a Nagl-Cupal et al. (2012).

Řada autorů se snažila nějakým způsobem **kvantifikovat čas, který pečující děti stráví přímou či nepřímou péčí**. Některé zdroje dokonce určitou kvantifikaci objemu péče využívají jako **součást definice cílové skupiny**, podle níž hodnotí, zda dítě či mladého člověka lze považovat za pečující dítě, nebo nikoli – většinou se opírají o předpoklad, že pečující dítě poskytuje péči **pravidelně, ve významné míře a bere na sebe přitom odpovědnost, jež by se typicky předpokládala u dospělé osoby** (Aldridge, 2018, 156–157; Marote et al., 2012, 1197). Podle Aldridge (2018) se ale literatura v posledních letech **odklání od tohoto způsobu vymezení** a soustředí se spíše na **dopady péče na život pečujícího dítěte**, které se neodvíjejí vždy jen od objemu poskytované péče, ale odrážejí i kvalitu vztahů a komunikace v rodině a další faktory.

Výzkumy realizované po celém světě se shodují v tom, že **děti jsou ve většině kulturních prostředí vedeny k tomu, alespoň v minimální míře se podílet na chodu domácnosti a v případě potřeby poskytovat určité formy pomoci blízkým osobám** – takové zapojení je považováno za běžnou a žádoucí součást výchovy (Aldridge, 2018, 158–159; Warren, 2007). Za hodné pozornosti považují autoři těchto studií situace, kdy taková pomoc, péče a podpora dětem **zabírá významné množství času**, nabývá (pravidelně) **specializované podoby** (typicky ošetřovatelské), případně **přesahuje** (například intimitou nebo odborností) **hranice společenských konvencí** a **podobá se** svým charakterem, pravidelností a odpovědností **aktivitám, které jsou v daném kulturním prostředí standardně spojovány s dospělými osobami**, případně dokonce s osobami, které takovou práci **vykonávají profesně** (Joseph et al., 2020; Marote et al., 2012; Warren, 2007).

Autoři a pracovníci podpůrných služeb nejen v anglicky hovořících zemích se při snaze o kvantifikaci objemu pečovatelských povinností dítěte v současné době čím dál častěji opírají o **psychometrický**

nástroj MACA-YC18, v němž děti hodnotí 18 položek poskytované péče, pomoci či podpory na tříbodové škále s hodnotami *nikdy*, *někdy* a *často*. Minimální celkový výsledek u dítěte, které žádnou péči neposkytuje, odpovídá 0 a naopak maximální možný výsledek (tedy odpověď *často* u všech položek) má hodnotu 36. Výsledky ve výši 10–13 bodů jsou považovány za *střední rozsah péče*, hodnoty 14–17 bodů lze považovat za *vysoký rozsah* a od 18 bodů výše se jedná podle autorů nástroje o *velmi vysoký rozsah pečovatelských aktivit* (Joseph, Becker & Becker, 2012, 9).

Podle **přehledové studie** Marote et al. (2012, 1202), jež shrnula poznatky z 21 výzkumných článků týkajících se **dětí do 18 let věku**, které většinou **pečovaly významně a pravidelně o své rodiče**, celkem 83 % pečujících dětí věnovalo péči o člena rodiny až 19 hodin týdně, 9 % mezi 20 a 49 hodinami a 8 % více než 50 hodin týdně. Délka poskytované péče v 80 % případů nepřesahovala pět let, v 17 % trvala mezi 6 a 10 lety a ve 3 % případů déle než 10 let.

Jak uvádějí Clay et al. (2016, 23), podle výsledků sčítání lidu v Anglii a Walesu **v roce 2011 přes 80 % pečujících dětí v Anglii a Walesu poskytovalo 1 až 19 hodin neplacené péče týdně**. **Menší část mladých pečujících poskytovala péči v objemu 20 nebo více hodin týdně**. Podobný údaj, vycházející z národních statistik, uvádějí Chadi a Stamatopoulos (2017) pro Kanadu. Nagl-Cupal et al. (2012), kteří se rovněž opírají o poměrně robustní kvantitativní soubor dat, udávají vyšší podíly pro případ Rakouska. Uzavírají, že přibližně 14 % pečujících dětí v Rakousku vykonává pečovatelské činnosti v rozsahu 5 a více hodin denně a 16 % z nich se podílí na zajišťování chodu domácnosti (domácí práce, nákupy) v rozsahu minimálně 5 hodin týdně (tamtéž, 6–7).

1.4 Dopady specifické rodinné situace na pečující děti a jejich potřeby

Dopady rodinné situace spojené s přítomností osoby se zdravotním znevýhodněním v domácnosti a péčí o ni, ať už se do péče dítě zapojuje přímo, nepřímo, či vůbec, se zabývají jak výzkumné studie, tak poskytovatelé služeb a autoři podpůrných opatření. Odborné zdroje se většinou shodují, že tyto **dopady mohou být a bývají jak pozitivní, tak negativní** a zároveň **jak krátkodobé, tak dlouhodobé, někdy přetrvávající celoživotně**. Studované zdroje se liší v tom, jakou váhu jednotlivým (potenciálním) dopadům přikládají. Z jejich závěrů většinou vyplývá, že **cílem sociálněpolitických opatření a práce podpůrných služeb by nemělo být ani úplné vyvázání dětí z podílu na péči, ani – v opačném případě – vyvíjení stále kvalitnějších služeb, které mladé pečující podporují ve výkonu jejich pečovatelské role a v důsledku toho mohou přispívat k jejich „uzamčení" v ní** (Aldridge, 2018; Stamatopoulos, 2016). **Zapojení dětí do péče a sdílení odpovědnosti** za chod domácnosti jsou často nejen **stěžejní pro rodinu**, ať už z výchovných, emocionálních, praktických, nebo finančních důvodů, ale ukazují se také jako **důležité pro samotné děti a mladé lidi**, pro něž tato role může být zásadním **zdrojem pozitivní sebehodnoty a rezilience (psychické odolnosti), nezřídka se také stává součástí jejich identity** (Moore, Howard & McLaughlin, 2002; Joseph et al., 2020). Na druhou stranu, jak upozorňuje Aldridge (2018, 159–160), **podpůrné služby** se mohou **míjet účinkem**, pokud v jejich zaměření **převáží snaha usnadnit dítěti jeho pečovatelskou roli** cestou

finanční, materiální a poradenské pomoci **na úkor včasné identifikace** případů, kdy může rodinná situace dítě zatěžovat v nadměrné míře, **a prevence vážnějších negativních dopadů na jeho každodenní život**. Tento posun v zaměření zároveň **odvrací pozornost od systémových a strukturálních faktorů**, které stojí za tím, že děti tuto roli přebírají (tamtéž) – nedostatek personálu ve službách poskytujících osobní asistenci či domácí ošetřování, nedostatek kapacit v odlehčovacích službách, nedostatečná výše relevantních sociálních dávek.

1.4.1 Pozitivní dopady

Co se týče **pozitivních důsledků** specifické rodinné situace, odborné texty se shodují v tom, že vyrůstání se sourozencem, rodičem nebo jinou blízkou osobou se zdravotním znevýhodněním může přinášet významné pozitivní dopady na **osobnostní růst, sociální dovednosti a hodnotový systém** pečujícího dítěte. Jedná se nejen o dopady krátkodobé, ale především dlouhodobé, z nichž pečující dítě může čerpat celoživotně. Moore, Howard a McLaughlin (2002) v této souvislosti hovoří o **předčasné zralosti a zodpovědnosti**, která dětem může dodávat **sebeúctu, pocit kompetence a nezávislosti** (viz také Thastum et al., 2008). **Určitá míra zapojení a odpovědnosti je celkově odborníky hodnocena jako vhodnější než izolování** dítěte od péče a především od informací o zdravotním stavu člena rodiny, protože děti obvykle mají **přirozenou vůli a chuť pečovat a pomáhat, být důležitou součástí rodinného systému** (Havelka & Bartošová, 2019, 25; Kárová, Blatný & Bendová, 2009). Autoři nicméně upozorňují, že aby dítě ze své pečovatelské role mohlo pozitivní sebehodnotu čerpat, **potřebuje se setkávat s uznáním** za svou práci a své schopnosti – být **viděno** (Joseph, Becker & Becker, 2012; Möller et al., 2016).

Dalším opakovaně zmiňovaným přínosem zkušenosti pečujících dětí může být **zvýšená citlivost a empatie pro potřeby a prožitky** druhých; tyto vlastnosti děti posléze uplatňují v každodenním životě a dávají jim i cenné předpoklady pro různé (nejen pomáhající) profese (Kárová, Blatný & Bendová, 2009; Möller et al., 2016; Moore, Howard & McLaughlin, 2002). Podobně někteří autoři zmiňují **vysoce vyvinutou toleranci k odlišnostem**. Pečující děti mají často přirozeně pozitivní a nehodnotící postoj k lidem s handicapem nebo s jinými odlišnostmi (tamtéž). S tím může souviset i další jejich charakteristika, kterou výzkumy opakovaně identifikují, a to **vysoká sociální kompetence a zralost** – ve srovnání se svými vrstevníky vykazují pečující děti lepší dovednosti v sociální interakci a komunikaci (Fisman et al., 2000; Möller et al., 2016).

Někteří autoři dávají zkušenost pečujících dětí do souvislosti s konceptem **posttraumatického růstu** – psychická zátěž, které tyto děti a mladí lidé někdy jsou vystaveni, může přispívat k rozvoji jejich **vnitřní síly**, celkové **psychické odolnosti** (*rezilience*) a schopnosti **sebepřesahu** (*transcendence)* –viz Kárová, Blatný & Bendová, 2009; obdobně Joseph et al., 2020, 79; Thastum et al., 2008). Tyto schopnosti, stejně jako zmíněná sebedůvěra a samostatnost, jsou pro ně cenné i **při zvládání každodenních životních výzev** mimo rámec rodinného a domácího prostředí, a to i v dospělosti (Möller et al., 2016, 15).

Dalším klíčovým pozitivním přínosem zkušenosti pečujících dětí je vliv společného zvládání krize na **nastavení priorit** dítěte, respektive mladého člověka. **Rodinná soudržnost, silná rodinná pouta a zdraví** jsou těmito dětmi mnohdy vnímány jako ty **nejcennější hodnoty** (Kárová, Blatný & Bendová, 2009; Möller et al., 2016, 51).

Je nicméně důležité zdůraznit, že uvedené **pozitivní dopady jsou podmíněny** tím, zda je dítěti poskytnuta **adekvátní podpora**, ať už v rámci rodiny, nebo mimo ni, zda je jeho **úsilí v rodině uznáváno** a dostává se mu **prostoru otevřeně komunikovat o vlastních potřebách a prožitcích**. V případech, **kdy je péče příliš zatěžující a izolovaná, mohou převážit negativní dopady** na duševní zdraví, vzdělávání a další životní dráhu dítěte (Joseph et al., 2020; Thastum et al., 2008).

1.4.2 Negativní dopady

Negativním dopadům situace pečujících dětí, jejich rozboru a možnostem jejich prevence se věnuje většina odborných textů i podpůrných služeb zaměřených na tuto skupinu, protože **právě negativní dopady jejich specifické rodinné situace vyvolávají potřebu (externí) pomoci**. Negativní dopady situace a zkušenosti pečujícího dítěte se projevují především **po psychické stránce**, dále v oblasti **nedostatku času na vlastní potřeby a aktivity** a v neposlední řadě mohou ovlivňovat to, jak pečující děti **plánují a organizují svůj samostatný život** po dosažení dospělosti.

Jak pomáhající služby a odborníci, tak výzkumné studie obvykle za pečující děti považují děti, které nejsou samy dlouhodobě závislé na pomoci dalších osob při naplňování základních životních potřeb, samozřejmě přiměřeně k přirozenému vývoji a věku dítěte. Nicméně samy pečující děti někdy mají své **vlastní zdravotní, vzdělávací či jiné obtíže**, které je mohou určitou měrou omezovat v každodenním životě. Avšak těmto handicapům bývá v jejich rodinách **mnohdy věnována menší pozornost než zdravotnímu znevýhodnění primárního příjemce péče** – rodiče jsou z nedostatku časových, ale mnohdy i finančních kapacit nuceni mezi potřebami různých členů rodiny volit a stanovovat priority. Výzkumné studie a odborníci upozorňují, že **dlouhodobá psychická a fyzická zátěž** spojená s rolí pečujícího dítěte někdy stojí za **zdravotními, vzdělávacími a jinými obtížemi** pečujících dětí, **nebo je může zesilovat**, a proto je žádoucí potřebám těchto dětí věnovat zvýšenou pozornost (Havelková, Bartošová & Havelka, 2023; Fisman et al., 2000; Romer et al., 2002; The Children's Society, 2016; Joseph et al., 2020).

Z psychických dopadů role pečujícího dítěte výzkumy zmiňují **míru stresu a úzkosti**, která významně převyšuje hodnoty zjištěné v populaci jako celku, **častý výskyt depresí** a nezřídka **sebevražedné myšlenky** (Cree, 2003; Turnerová, 2025). Některé zdroje zmiňují **somatické a behaviorální problémy** jako **poruchy spánku**, **sebepoškozování** nebo **poruchy příjmu potravy** (Havelka & Bartošová, 2019; Möller, Barkmann & Krattenmacher, 2014). Únikové strategie v podobě častého požívání alkoholu či drog se nejeví jako časté, ale u části mladých pečujících se objevují (Turnerová, 2025). Některé studie zjišťují, že uvedené dopady a strategie u osob, které vyrůstaly v roli pečujících dětí, přetrvávají do dospělosti, a to i v případě, že se (už) na péči o člena rodiny pravidelně nepodílejí (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022; Nagl-Cupal et al., 2012; Turnerová, 2025).

K psychickým a somatickým problémům pečujících dětí může přispívat i způsob, jakým některé z nich **internalizují svou úlohu v rodině** – vědomě či podvědomě **upozaďují své potřeby** ve prospěch ostatních členů rodiny a **uzavírají se do sebe** (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022; Joseph et al., 2020; Kárová, Blatný & Bendová, 2009). Toto chování většinou odráží jednání a komunikaci rodičů, pokud se jejich pozornost soustředí primárně na potřeby člena rodiny se zdravotním znevýhodněním a komunikace se točí především kolem praktických okolností a potřeb. Pečující dítě pak na jednu stranu uvažuje tak, že **by nemělo rodičům přidělávat starosti** („autocenzura"), na stranu druhou v něm ale může sílit pocit vlastní **bezvýznamnosti a žárlivost**, kterou si zároveň často samo vyčítá (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022; Turnerová, 2025). V této souvislosti bývá někdy zmiňován sklon pečujících dětí k **perfekcionismu**, ke kladení **vysokých nároků** na sebe sama a tendence **přebírat odpovědnost** ve větší míře, než je nutno – a to i dlouho po dosažení dospělosti a osamostatnění (tamtéž; viz také Nagl-Cupal et al., 2012). Někteří autoři studií zabývajících se **sourozeneckou dynamikou** uvádějí i **pocit viny vůči sourozenci s handicapem** za to, že jsou samy zdravé, nebo **obavy z možnosti vlastního onemocnění** (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022; Havelka & Bartošová, 2019).

Častým prožitkem zmiňovaným ve výzkumných studiích zabývajících se pečujícími dětmi jsou pocity **neviditelnosti, nepochopení a neuznání**, a to nejen v rámci rodiny, ale i v kontaktu se širším okolím (škola, vrstevníci, volnočasové organizace, veřejnost). V důsledku pocitu **vlastní jinakosti** a předpokladu, že **jejich problémy jsou jejich vrstevníkům cizí**, se pečující děti mohou cítit **osaměle a izolovaně** (Burke, 2010; Joseph et al., 2020; Turnerová, 2025).

Dalším negativním důsledkem situace pečujících dětí, kterým se odborné zdroje zabývají, je **dopad** pečovatelského zapojení a s ním souvisejících dalších povinností **na způsob, jakým pečující dítě tráví čas**. Konkrétně se texty zaměřují na **časová omezení**, jež pečujícím dětem jejich role klade **ve vztahu ke školní docházce a plnění školních povinností, studijně a kariérně orientovaným aktivitám nad rámec povinné docházky, mimoškolním volnočasovým aktivitám (kroužkům) i neorganizovanému trávení volného času** (například s vrstevníky). Řada textů se zaobírá otázkou, zda pečující děti mají v průměru **vyšší počet školních absencí** než jejich vrstevníci a zda se jejich povinnosti spojené s péčí o rodinu a chodem domácnosti promítají do jejich **školních výsledků** (např. špatnými známkami nebo obtížemi se zvládáním učiva). Výzkumné studie docházejí k rozporuplným zjištěním. Častější **školní absence se nejeví být klíčovým problémem** pečujících dětí (Joseph et al., 2020, 79; Warren, 2007, 142). Studie se většinou shodují, že se s nimi potýká jen menšina z nich – ačkoli je nutno říci, že se zde pravděpodobně jedná o příslovečnou „špičku ledovce" – děti, na které role pečujícího dítěte dopadá i v dalších ohledech nejtíživěji (srov. Aldridge, 2018; Bartošová & Havelka, 2020). Někteří odborníci navíc poznamenávají, že **školní docházka** pro tyto děti naopak může představovat **příležitost pro odpočinek od stresu a povinností zažívaných doma** a není výjimkou, že **pečující děti si svých studijních povinností váží a plní je rády** (Joseph et al., 2020, 79; Rainbow Trust, 2018, 11).

Mnohem větší problém nicméně představuje **nedostatek času a soustředěnosti na školní přípravu**, ať už toto omezení vyplývá ze zahlcení praktickými povinnostmi, z hlučnosti domácího prostředí (související například s hlasitými projevy sourozence s postižením nebo s neustálým

ošetřovatelským provozem v domácnosti), nebo z nedostatku spánku či případných spánkových poruch pečujícího dítěte (Joseph et al., 2020, 79; Kárová, Blatný & Bendová, 2009). Spíše než praktickými dopady ve formě špatných studijních výsledků, které se u pečujících dětí někdy vyskytují, ale zdaleka ne plošně (někdy naopak pečující děti projevují **nadprůměrnou snahu i schopnost akademicky uspět**, aby rodičům udělaly radost, viz Clay et al., 2016), projevují se tyto dlouhodobé těžkosti s plněním školních závazků někdy u pečujících dětí a mladých lidí postupnou **ztrátou motivace, vzdáváním studijních ambic a předčasným ukončením vzdělávací dráhy** (Joseph et al., 2020; Rainbow Trust, 2018, 15). Tyto tendence mohou souviset i s jejich **omezenými možnostmi pro seberozvoj** (například se neúčastní seminářů, stáží, vzdělávacích či jazykových pobytů, které nejsou povinné), ale také s jejich **internalizací pečovatelské odpovědnosti a úvahami o budoucím zajištění péče** (Stamatopoulos, 2018; Warren, 2007).

Často zmiňovaným dopadem role pečujícího sourozence nebo dítěte je **omezení příležitostí pro volnočasové vyžití a seberealizaci** – to souvisí opět nejen s reálnými **praktickými povinnostmi** dítěte (doprovázet sourozence ze školy, hlídat ho, pomáhat v domácnosti apod.), ale i s **nedostatkem času, který „zdravému" dítěti mohou individuálně věnovat rodiče** nebo další blízké dospělé osoby, protože musejí být nablízku členu rodiny s handicapem (The Children's Society, 2016; Rainbow Trust, 2018). Rodiče pak nemohou dítě bez handicapu snadno vzít na hřiště, do kina, či dokonce vozit jej pravidelně na sportovní zápasy a podobně (viz také kapitola Volný čas a sociální vztahy pečujících dětí a jejich rodin). Podstatným faktorem jsou v tomto kontextu pro mnoho rodin **nedostačující finanční zdroje** – vzhledem k celkově nízkým příjmům domácnosti, která je kvůli pečovatelství zcela nebo částečně závislá na sociálních dávkách, **nemají rodiny dostatek prostředků na výdaje, jež nejsou nezbytné** (Warren, 2007, 142). Dalším významným aspektem, který pečující děti může ve způsobu trávení volného času omezovat, je **stud dítěte** za projevy či vzhled člena rodiny s handicapem nebo obecně **ostych** (dítěte či dalších členů rodiny) **z přítomnosti cizích osob v domácnosti**, kde některé věci probíhají „nestandardně" (Bittmannová & Bittmann, 2018). Tyto skutečnosti se pak u pečujících dětí mohou projevovat již zmíněným pocitem **sociální izolovanosti** a mohou přispívat i k tomu, že se stávají terčem **šikany** (Burke, 2010; Rainbow Trust, 2018).

V neposlední řadě vyvstává ve výzkumech jako klíčové téma budoucích závazků vyplývajících z pečovatelské situace. Pečující děti nezřídka uvádějí, že jejich **rodiče od nich očekávají převzetí hlavní odpovědnosti za péči** o člena rodiny s handicapem v dospělosti, až rodič, respektive žádný z rodičů nebude schopen péči vykonávat (Clay et al., 2016; Turnerová, 2025). Často mají pečující děti toto očekávání **zvnitřněné a samy sebe jím omezují ve svých úvahách o pracovní realizaci, plánování rodinného života a osamostatnění celkově** (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022; Nagl-Cupal et al., 2012). Některé se proto potýkají **s obavami z budoucnosti nebo z toho, co se stane, jestliže tato (předpokládaná) očekávání nenaplní**. I pokud se o svého sourozence nebo rodiče do budoucna starat chtějí, alespoň v nějaké míře, což není výjimečné, obávají se toho, že péči budou muset obětovat své aspirace týkající se studia, kariéry nebo založení rodiny (Nagl-Cupal et al., 2012; Turnerová, 2025). **Téma budoucnosti** se také ve výzkumech i praxi podpůrných služeb mnohdy ukazuje jako v rodinách **tabuizované**. Rodiče i pečující děti mají tendenci se mu vyhýbat (Clay et al., 2016).

Z uvedených odborných poznatků vyplývá, že **potřeby a prožitky pečujících dětí bývají mnohdy rodinou i společností přehlíženy**, což pro jejich život může mít vážné a dalekosáhlé **negativní dopady**. V mnoha ohledech může ale zkušenost pečujícího sourozence být **také posilujícím faktorem**, který hraje významnou roli v osobním rozvoji, utváření identity a životních priorit tohoto člověka. Tyto závěry nicméně poukazují na **potřebu společenské osvěty o zkušenosti pečujících dětí** a o **přínosu otevřené komunikace v rodinách**. Zdůrazňují potřebnost způsobů komunikace, prostředí a služeb, které pečujícím dětem poskytnou **uznání, prostor pro sdílení a také pro projevování vlastních tužeb, potřeb a obav bez nutnosti „autocenzury".** Také ale akcentují potřebu existence **podpůrných služeb a opatření**, která těmto dětem především v nižším věku poskytnou čas a prostor mít k dispozici **soustředěnou pozornost rodičů** v co největší možné míře. Ve vyšším, především dospělém věku, jim pak usnadní roli pečujícího sourozence tak, **aby péče nebyla jejich břemenem a zdrojem strachu, ale pozitivně přijímaným závazkem**, jemuž se mohou věnovat **v jim vyhovujícím rozsahu**, nikoli na úkor vlastního rodinného a pracovního života a svých zájmů. Aby taková opatření a služby mohly být **nastaveny adekvátně ke kulturnímu a společenskému prostředí**, v němž mají pomáhat, je zásadní zakládat veřejné politiky, které je rámují, právě **na základě znalosti situace pečujících dětí a infrastruktury podpůrných služeb v dané zemi**, protože ne vždy jsou inspirativní zahraniční zkušenosti přenositelné v plném rozsahu (Aldridge, 2018).

2. Zvolená terminologie

Kristýna Janurová

V rámci práce na výzkumném šetření, z něhož tato publikace vychází, jsme ve výzkumném týmu a často i v hovoru s respondenty vedli opakovaně diskuse týkající se vhodného pojmového aparátu pro zkoumaný společenský kontext. Záleželo nám na tom, aby zvolená terminologie byla v souladu s tím, jak o zdravotních znevýhodněních, o sobě, o svých blízkých, potažmo o svých klientech hovoří samy osoby z cílových skupin našeho výzkumu, aby se vyhýbala stigmatizaci, z odborného hlediska odpovídala současným českým i mezinárodním konvencím a zároveň byla srozumitelná a dostatečně pružná pro opakované užívání v textu. Na základě studia literatury a uvedených diskusí jsme dospěli k několika formulacím pro každou klíčovou terminologickou oblast, které budou v textu střídavě využívány.

2.1 Osoby se zdravotním postižením, vážným dlouhodobým onemocněním nebo zdravotní či vývojovou poruchou

Jako zastřešující výrazy pro **osoby (děti/rodiče) se zdravotním postižením, vážným dlouhodobým onemocněním nebo zdravotní či vývojovou poruchou** používáme pro stručnost následující označení: „**osoby se (zdravotním) znevýhodněním**“, „**osoby s handicapem**“, „**osoby s postižením**“ a „**osoby s onemocněním**“. V návaznosti na to také pracujeme s formulací „**rodiny se zdravotně znevýhodněným členem (dítětem/rodičem)**“ (viz např. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2022; The United Nations Office at Geneva, nedat.).

Uvedené pojmy reflektují postupný odklon odborné terminologie od zaměření na diagnózu coby deficit jednotlivce a naopak **příklon k inkluzivnímu jazyku, který společenskou různorodost pojímá jako normu** a bere v potaz **roli sociálního prostředí v nastavování podmínek** pro soužití osob s různými charakteristikami (The United Nations Office at Geneva, nedat.; World Health Organization, 2002). Zdravotní **znevýhodnění** konkrétní osoby podle tohoto pojetí nevyplývá jen z jejího zdravotního stavu a schopnosti přizpůsobit se „většině“, ale do velké míry právě z toho, **jaké překážky jí v účasti na různých aktivitách klade společnost** (vč. všech jejích dílčích institucí, konvencí, pravidel).

Termín „**handicap**“, který některé anglickojazyčné zdroje označují jako problematický, používáme pro jeho pružnost a širší využitelnost jako prosté synonymum českého výrazu „znevýhodnění“ (World Health Organization, 2002). Stejně tak pojmy „**onemocnění**“, „**postižení**“ a „**porucha**“ jsou v textu v obecném smyslu pro stručnost brány jako vzájemně funkčně ekvivalentní.

Držíme se formulací, které kladou **člověka na první místo** (*people-first language*), a vyhýbáme se výrazům jako „postižené dítě“ nebo „autista“, jež ze zdravotního znevýhodnění dělají definující charakteristiku jednotlivce (The United Nations Office at Geneva, nedat.). Vyhýbáme se rovněž pojmům, které mohou vyznívat nadřazeně tím, že vyvolávají lítost („trpící onemocněním“, „potýkající se s postižením“). Tyto citově zabarvené nebo sporné výrazy ponecháváme pouze v přímých citacích respondentů.

V kontextu rodin, kde figuruje zdravotní znevýhodnění nebo určité zdravotní obtíže u dvou či více osob, v textu pracujeme s formulacemi „**primární/hlavní příjemce péče**“ nebo „**primární onemocnění**“, jimiž označujeme člena rodiny (nebo jeho handicap), jehož potřeby si v rámci dané rodiny nárokují hlavní díl pozornosti a největší měrou ovlivňují každodenní chod rodinného života.

2.2 Děti vyrůstající s členem rodiny se zdravotním znevýhodněním

Pro **děti vyrůstající s členem rodiny** (dítětem či rodičem) **se zdravotním znevýhodněním** používáme v textu především souhrnné označení „**pečující děti**“ (a v závislosti na dílčí cílové skupině také „**pečující sourozenci**“ nebo „**pečující dcery a synové**“) jako analogii ustáleného anglického termínu *young carers* (Bartošová & Havelka, 2020; Clay et al., 2016; Rainbow Trust, 2018). Důvodem volby tohoto označení je podtrhnout skutečnost, že tito **sourozenci, dcery nebo synové se na péči o člena rodiny se zdravotním znevýhodněním vždy nějakým způsobem podílejí**, byť se ne vždy jedná o péči uvědomovanou či přímou. Míra jejich zapojení do péče se může pohybovat od „zabavení“ sourozence hrou přes příležitostnou pomoc v domácnosti až po pravidelné hlídání, doprovod a poskytování osobní péče (viz kapitola Neformální péče v rodině). Termín „**dítě**“ je zároveň v této studii používán **ve významu rodinné role**. Zahrnuje tedy i osoby, které již dosáhly dospělosti, avšak **v rodinném systému zaujímají roli dítěte**.

Náš text bere v potaz alternativní označení, která se v daném kontextu v odborné literatuře používají, jako medicínsky založené výrazy „dítě bez diagnózy“ (Bittmannová & Bittmann, 2018) nebo „intaktní sourozenec“ (Dostalová, Kratochvílová & Viktorin, 2020). Vnímáme užitečnost těchto označení v úzce vymezeném kontextu specifické diagnózy, ale s ohledem na širokou škálu postižení, onemocnění a poruch, s jakou pracuje předkládaná studie, je nepovažujeme za vhodné, především proto, že **i pečující děti** ve výzkumném souboru **nezřídka mají své vlastní, byť v rodinném kontextu méně akcentované, zdravotní obtíže.**

Z tohoto důvodu rovněž obezřetně zacházíme s výrazem „**zdravé**“ **dítě** ve vztahu k pečujícímu dítěti – pracujeme s ním pouze v opodstatněných případech, přičemž přívlastek „zdravé“ zachováváme vždy v uvozovkách se záměrem mít zde popsaný paradox (ani pečující dítě mnohdy není zcela „zdravé“) trvale na paměti. Ne všechny odborné texty se tomuto přívlastku vyhýbají – například rádce německé nadace FamilienBande, která se zaměřuje na sourozence dětí se zdravotním znevýhodněním, s pojmem „zdravé dítě“ pracuje rutinně (Stanczak & Podeswik, 2016). V závislosti na souvislostech využíváme v zájmu větší čtivosti a srozumitelnosti textu pro **pečující dítě** také alternativní označení „**dítě bez postižení**“, „**dítě bez zdravotního znevýhodnění**“ nebo pouze

„**sourozenec**“ (a analogicky „**dcera“** nebo „**syn**“ v kontextu rodin, kde má zdravotní znevýhodnění rodič, obdobně viz např. Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022; Möller et al., 2016).

Rovněž reflektujeme metaforické výrazy upozorňující na opomíjené potřeby těchto dětí a nedostatek pozornosti, které se jim někdy v rodinách dostává, například „skleněné děti“ (*glass children*, viz např. Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022; TEDx Talks, 2010; Turnerová, 2025), „neviditelní“ nebo „zapomenutí“ sourozenci (Bartošová & Havelka, 2020; Kárová, Blatný & Bendová, 2009; Naylor & Prescott, 2004), popřípadě „speciální sourozenci“ (Havelka & Bartošová, 2019). Tyto výrazy nepoužíváme jako standardní označení pečujících dětí v předkládané studii, ale podle potřeby se na ně v rámci analýzy odkazujeme.

Jedním z pojmů používaných někdy ve zde diskutovaném kontextu je „jinakost“ jako zobecňující výraz odkazující na odlišnost vzhledu či projevů člověka s postižením nebo onemocněním od „většiny“ nebo od toho, co považujeme za „běžné“ či „normální“. Sami sourozenci či rodiče někdy své blízké se zdravotním znevýhodněním označují v dobrém za „trochu jiné“ nebo takto osoby se zdravotním znevýhodněním vnímají samy sebe (Bittmannová & Bittmann, 2018; Matyášová & Koubková, 2016, 13). Samy pečující děti si pak často uvědomují vlastní „jinakost“ jako důsledek specifické situace jejich rodiny či jejich role v ní (Zezulková & Janků, 2023). **Autoři se vesměs shodují v tom, že pocit „jinakosti“ se v té či oné formě v těchto rodinách a u jejich jednotlivých členů vyskytuje, přičemž někteří upozorňují na stigmatizaci, stud, případně tendenci „normalizovat“ chování dotčené osoby, které jsou s tímto pocitem často spojené** (Burke, 2010; Moore, Howard & McLaughlin, 2002). Proto někteří odborníci doporučují s ním při terapeutické, pedagogické či osvětové činnosti pracovat v souladu s principy inkluzivní výchovy tak, **aby individuální odlišnosti členů společnosti nebo určitého kolektivu byly vnímány jako obohacující a samozřejmé, nikoli jako diskriminační** (Bittmannová & Bittmann, 2018; Moore, Howard & McLaughlin, 2002). Pojem „jinakost“ vzhledem k jeho sporným konotacím nepoužíváme v textu univerzálně pro označení odlišnosti osob s postižením či onemocněním, ale vracíme se k němu především v rámci analýzy prožitků a pocitů pečujících dětí, případně dalších členů rodiny.

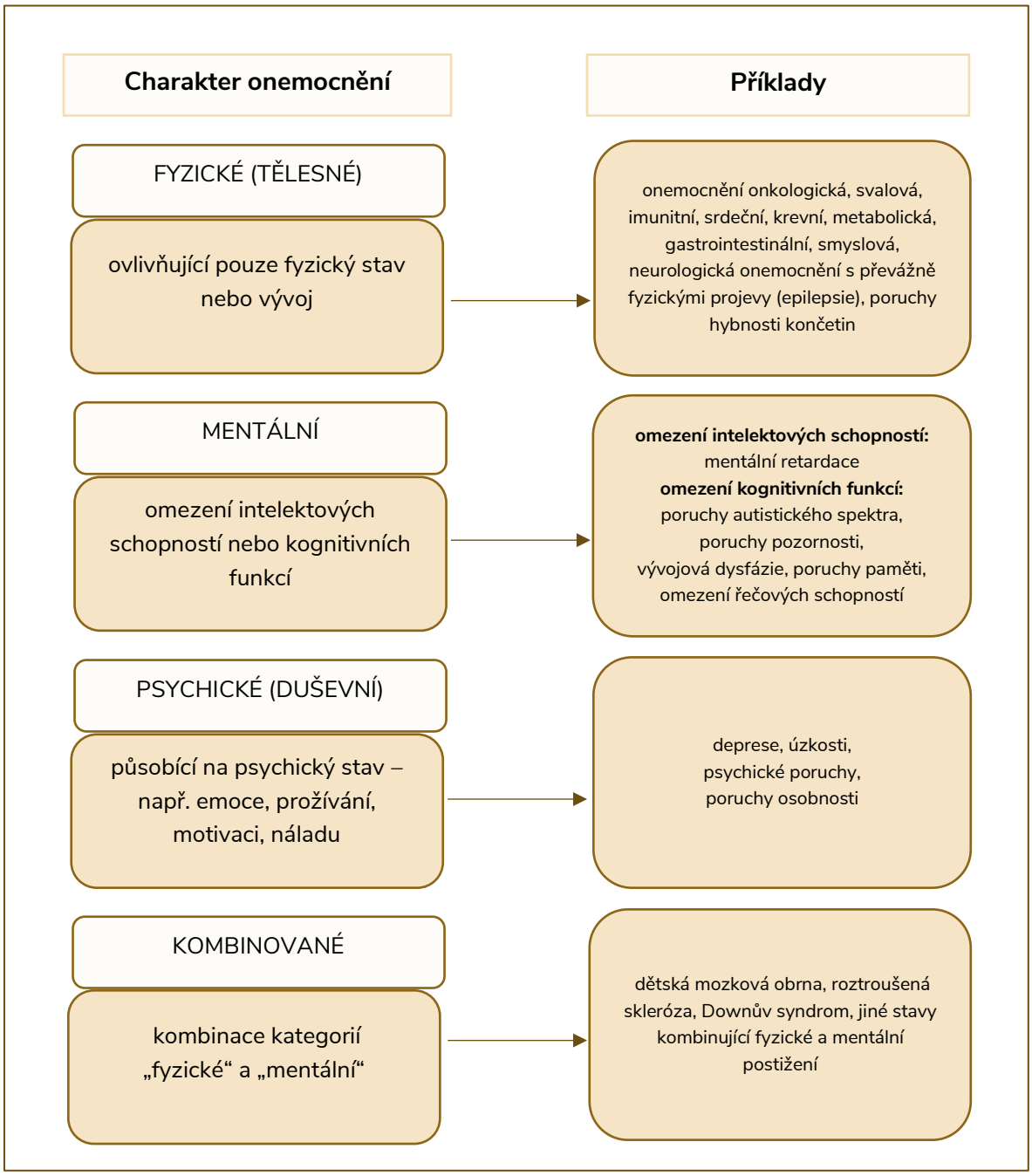
2.3 Kategorizace typů postižení, onemocnění a poruch

Pro pochopení různorodých zkušeností a potřeb pečujících dětí je klíčové znát **charakter zdravotního znevýhodnění** člena rodiny, který je v důsledku svého onemocnění významně závislý na pomoci dalších osob a jehož handicap zásadně ovlivňuje chod rodiny. Zároveň je nutné věnovat pozornost i **charakteru případných zdravotních obtíží samotného pečujícího dítěte a dalších pečujících členů rodiny**, ať už se objevily nezávisle, nebo jako důsledek psychické či fyzické zátěže spojené s péčí. Naší snahou v této studii ale současně bylo v maximální možné míře chránit soukromí respondentů, a proto jsme nepovažovaly za žádoucí uvádět detailní informace o povaze zdravotních znevýhodnění zastoupených ve výzkumném souboru.

V zájmu alespoň základní orientace členíme zdravotní znevýhodnění **hlavního příjemce péče** i **další zdravotní obtíže** přítomné v rodině – s vědomím významného zjednodušení – na **fyzické (tělesné)**,

mentální, **psychické** nebo **kombinované**. Ke kategorizaci znevýhodnění jsme přistoupili z funkčního hlediska, nevycházíme tedy z čistě medicínského členění, ale zaměřujeme se na to, **v jakých běžných aktivitách je jedinec v důsledku svého onemocnění handicapován a při jejich vykonávání odkázán na pomoc či péči jiných osob** (viz například World Health Organization, nedat.). Proto například neurovývojové poruchy ovlivňující především kognitivní schopnosti, jako jsou porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD) nebo porucha autistického spektra, řadíme k handicapům mentálního charakteru (Národní zdravotnický informační portál, nedat.-b). Pro základní orientaci v kategoriích onemocnění byl využit Národní zdravotnický informační portál, český portál Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10 2026, 2026), obdobný zdroj Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, nedat.) a další odborné zdroje k jednotlivým typům diagnóz. Zde využitou, pro potřeby výzkumu vytvořenou kategorizaci, kterou níže podrobně vysvětlujeme, znázorňuje obrázek č. 2.1.

Obrázek č. 2.1 **Funkční kategorizace typů postižení, onemocnění a poruch vytvořená pro potřeby výzkumu**



Zdroj: vlastní

Pozn.: Diagram představuje základní kategorizaci typů postižení, onemocnění a poruch sestavenou pro potřeby výzkumu Pečující děti 2025. *Kategorizace se opírá o funkční vymezení handicapu ve vztahu k charakteru potřebné péče a je ze své podstaty zjednodušující. Uvedené příklady nemusejí korespondovat s onemocněními zastoupenými ve výzkumném souboru – obsahují i handicapy, které ve výzkumném souboru zastoupeny nejsou, a zároveň neobsahují všechny, které zastoupené jsou, a to z důvodu zachování anonymity participantů i případné využitelnosti kategorizace v navazujících šetřeních.*

Za **fyzické (tělesné) znevýhodnění** považujeme všechna onemocnění ovlivňující především fyzický stav nebo vývoj. Může se jednat o onemocnění onkologická, svalová, imunitní, srdeční, krevní, metabolická, gastrointestinální, smyslová (například hluchota, slepota), neurologická onemocnění s převážně fyzickými projevy, jako jsou například epilepsie nebo poruchy hybnosti končetin, ať už v důsledku vrozeného onemocnění, nebo úrazu.

Mentální handicapy ve zde použitém členění představují všechna onemocnění a poruchy, při nichž dochází k **omezení intelektových schopností nebo kognitivních funkcí**. V případě **omezení intelektových schopností** se v našem výzkumném souboru typicky jedná o mentální retardaci. Handicapy, při nichž **nedochází k poruše intelektu, ale k omezení kognitivních funkcí** (pozornost a soustředění, paměť, vnímání, výkonné funkce jako schopnost plánovat, rozhodovat či organizovat, řečové schopnosti, časová nebo prostorová orientace), jsou typicky poruchy autistického spektra, poruchy pozornosti či vývojová dysfázie.

Za **psychická onemocnění** označujeme ta, která působí především na **psychický stav** – například na emoce, prožívání, motivaci, náladu. V našem výzkumu se jednalo o deprese, úzkosti, různé další psychické poruchy či poruchy osobnosti.

Kombinovaná znevýhodnění pak představují onemocnění, při nichž dochází ke **kombinaci handicapů fyzického a mentálního rázu**. Jedná se o situace, kdy je kombinované omezení tělesných a mentálních schopností přímým důsledkem konkrétní diagnózy, ale i o případy, kdy se u dotčené osoby vyskytují dva či více handicapů odlišného nebo ne jednoznačně společného původu. Jako kombinovaná znevýhodnění byly ve výzkumných souborech kategorizovány **všechny diagnózy, při jejichž typickém projevu dochází k omezení jak fyzických, tak mentálních schopností jedince**, i pokud v případě konkrétních respondentů nebo jejich rodinných příslušníků některé z typických projevů nebyly (výrazně) přítomny (např. u osoby s dětskou mozkovou obrnou se vyskytovalo postižení hybnosti končetin, ale ne významné mentální omezení). Pokud se u některého člena rodiny **sekundárně** objevily projevy **psychických obtíží a onemocnění**, například jako důsledek dlouhodobého zvládání života s určitým handicapem, pak znevýhodnění kategorizujeme na základě primárního onemocnění. Podle potřeby ale v analýze konkrétní příklady přidružených obtíží a diagnóz komentujeme.

Jak ukáže rozbor základních charakteristik výzkumného souboru rodin s **dítětem se zdravotním znevýhodněním**, s nímž pracuje předkládaná studie (kapitola Základní informace o rodinách), a výzkumného souboru rodin s **rodičem se zdravotním znevýhodněním**, kterému se bude věnovat na ni navazující monografie, v rodinách zastoupených v jednotlivých výzkumných souborech převažovaly rozdílné typy handicapů. Odlišná struktura zdravotních znevýhodnění i méně akcentovaných zdravotních obtíží se vyskytovala i mezi pečujícími členy rodiny, ať už se jednalo o děti, nebo dospělé. Tyto rozdíly jsou zapříčiněny částečně metodologicky (samovýběr, větší aktivace některých kanálů šíření rekrutační výzvy oproti jiným, viz kapitola Metodologie výzkumu), ale do značné míry odpovídají potřebám, schopnostem a životním možnostem, které z jednotlivých typů znevýhodnění vyplývají (rozsah potřebné péče, možnost založit rodinu aj.). Závěrem je ještě důležité poznamenat, že ačkoli představenou kategorizaci onemocnění uplatňujeme obdobně na

všechny členy výzkumem podchycených rodin, jichž se týká, **intenzita potřebné péče se velmi liší**. V případě osoby, která je v každé dané rodině **primárním příjemcem péče**, respektive **jejíž znevýhodnění významně ovlivňuje chod rodiny**, bývají **závažnost onemocnění i potřeba pomoci a péče obvykle velmi vysoké**. V případě dalších členů rodiny se jedná spíše o zdravotní obtíže menší intenzity nebo kladoucí menší nároky na péči jiných osob, popřípadě jim je v rodinném kontextu ve srovnání s onemocněním primárního příjemce péče věnována menší pozornost.

3. Metodologie výzkumu

Kamila Svobodová

Cílovou skupinou výzkumného šetření, z něhož vychází tato studie, jsou **rodiny pečující o děti se zdravotním postižením, vážným dlouhodobým onemocněním nebo poruchou a mající zároveň i další děti, které nejsou trvale závislé na pomoci jiné osoby z důvodu postižení či chronického onemocnění**. Respondenti spadající do této cílové skupiny museli pro zařazení do výzkumu splňovat také další předem definovaná kritéria, která budou detailněji popsána a vysvětlena dále.

Pro výzkum byla zvolena **kvalitativní metodologie**, konkrétně metoda **individuálních hloubkových polostrukturovaných rozhovorů** s respondenty pocházejícími z výše uvedených rodin. Tento přístup umožňuje zachytit individuální životní příběhy a zkušenosti respondentů, porozumět podstatným souvislostem jejich každodenního fungování a analyzovat proces utváření a naplňování pečovatelské role v rámci rodinných vztahů i širšího sociálního kontextu (Mišovič, 2019, 19-20). Současně poskytuje prostor pro detailní zkoumání rodinné situace, dynamiky vztahů a potřeb jednotlivých členů rodiny, zejména samotných pečujících dětí, a to bez předem formulovaných teorií (Berger & Luckmann, 1991, 33-42). Perspektiva výzkumu tak vychází z výpovědí aktérů a jejich vnímání dané situace (Holstein & Gubrium, 2011; Mišovič, 2019, 24-25).

Pro rozhovory byla předem připravena osnova vycházející z **výzkumných otázek**. Jejich cílem bylo zachytit jak rodinnou a životní situaci respondentů a jejich rodinných příslušníků, tak širší souvislosti umožňující formulovat doporučení pro oblast rodinné a sociální politiky.

- **Jaké potřeby a zkušenosti mají děti vyrůstající v rodině s členem se zdravotním znevýhodněním?**
- **Jakou formou a v jaké míře se podílejí na zajišťování péče o člena rodiny se zdravotním znevýhodněním a na zajišťování dalších potřeb domácnosti?**
- **Jak jsou jejich potřeby naplňovány rodinou, širším společenským prostředím dítěte a formálními institucemi?**
- **Jaké potřeby těchto dětí zůstávají nenaplněné a jak k jejich naplnění mohou přispívat opatření státu a formální i neformální subjekty a instituce?**

Konkrétními **tematickými okruhy rozhovorů** byly: základní informace o rodině, jako jsou velikost a typ rodiny; bytová situace rodiny; charakteristika onemocnění dítěte či rodiče, popřípadě dalších členů rodiny, jeho projevy, průběh a léčba; podoba a náročnost péče o člena rodiny se zdravotním znevýhodněním a její vliv na každodenní život pečujícího dítěte i celé rodiny; využívané i chybějící podpůrné služby včetně služeb zaměřených na pečující děti; další formy vnější pomoci; potřeby pečujících dětí a podpora jim poskytovaná; vztahy v rodině a psychologické aspekty dotýkající se

prožívání situace jednotlivými členy rodiny; vzdělávání a volnočasové aktivity pečujících dětí a celé rodiny; pracovní a finanční situace rodiny a v neposlední řadě též potřeba vnější pomoci a podpory a role státu v této oblasti. Struktura rozhovoru a pořadí témat nebyly pevně dány a vždy se odvíjely od toho, jakou důležitost respondenti jednotlivým tématům přikládali a jak detailně o nich chtěli hovořit (Riessman, 2001; Shacklock & Thorp, 2009, 156). Před každým rozhovorem byli respondenti se základními tematickými okruhy i cílem výzkumu seznámeni, byly jim detailně vysvětleny náležitosti spojené s realizací rozhovoru, jako jsou princip zachování anonymity a mlčenlivosti, nahrávání a přepis rozhovorů, nakládání se získanými informacemi a způsob zpracování dat. Zdůrazněna jim byla možnost odmítnout odpovědět na jakoukoli z otázek i možnost předčasného ukončení rozhovoru v jakékoli jeho fázi.

Rekrutace respondentů probíhala prostřednictvím mnoha kanálů. Letáky s informacemi o výzkumu byly zveřejněny na webových stránkách a sociálních sítích RILSA a zároveň rozesílány prostřednictvím e-mailu odborníkům a zástupcům organizací, kteří se problematikou péče o členy rodiny s onemocněním profesně zabývají. Klíčovými subjekty při rekrutaci respondentů byly pacientské organizace a spolky, neziskové organizace, poskytovatelé sociálních služeb, odborníci pracující s cílovými skupinami či nadace. Díky ochotě autorů výzkumu realizovaného v souvislosti s filmem *Ta druhá* byly výzvy k zapojení do výzkumu šířeny též prostřednictvím kontaktů, které na sebe participanti daného šetření poskytli. Dále byly k distribuci využívány tematické podpůrné skupiny na sociálních sítích či pomoc samotných pečujících, tedy i metoda snowball. Za účelem zvýšení motivace k účasti ve výzkumu a současně jako částečná kompenzace času věnovaného rozhovoru byla za provedený rozhovor nabízena finanční odměna ve výši 600 Kč.

Všichni respondenti účastnící se výzkumu **vstoupili do projektu na základě vlastní iniciativy, v reakci na rekrutační výzvu**. Výběr účastníků tedy probíhal pomocí seberekrutace, kdy potenciální respondenti sami kontaktovali výzkumný tým (e-mailem či telefonicky) poté, co se seznámili s informacemi o zaměření, cíli a podmínkách výzkumu. Tento způsob náboru umožnil zapojení respondentů, kteří byli ochotni o své situaci otevřeně a podrobně hovořit, což je vzhledem k citlivosti zkoumané problematiky klíčové. Výzkumný tým si je zároveň vědom možného vlivu samovýběru na charakter výzkumného souboru, který není a z povahy kvalitativního výzkumu ani nemůže být reprezentativní (Mišovič, 2019, 20-29). Je pravděpodobné, že jsou v něm nadreprezentovány rodiny aktivně zapojené do podpůrných sítí či organizací, případně rodiny či respondenti s vyšší mírou ochoty sdílet svou zkušenost. Stejně tak tento postup přispěl k nerovnoměrnému zastoupení jednotlivých typů diagnóz v závislosti na zapojení konkrétních organizací ve fázi šíření výzvy a jejich komunikační aktivitě.

Tyto limity jsou při interpretaci výsledků reflektovány. Cílem výzkumu není generalizace zjištění na celou populaci, ale identifikace **mechanismů, vzorců zkušeností a rodinných či individuálních strategií, které mohou být relevantní i mimo sledovaný soubor** (Mišovič, 2019, 29–40, 241–255). K jakýmkoli zjištěním je ale vždy potřeba přistupovat s vědomím jejich omezené zobecnitelnosti a vztahovat je především ke zkoumanému souboru a jeho kontextu.

Součástí výzkumu byly rovněž **rozhovory s experty, kteří se ve své praxi se zástupci pečujících rodin setkávají**. Rekrutace expertů byla cílená, tedy výzkumný tým vybrané odborníky přímo oslovoval s prosbou o poskytnutí expertního rozhovoru. Tomuto doplňkovému šetření se podrobněji věnujeme dále.

Sběr dat probíhal **od června do prosince 2025**. Všechny rozhovory vedly výhradně autorky výzkumu. Naprostá většina rozhovorů byla realizována online prostřednictvím videohovoru nebo telefonicky. Důvodem pro tuto formu dotazování byla jednak časová, prostorová a organizační flexibilita, jednak vyšší míra anonymity a ochrana soukromí účastníků ve srovnání s osobním dotazováním. Vzhledem k citlivosti zkoumané problematiky, obvyklé časové vytíženosti pečujících i jejich omezeným možnostem mobility kvůli péči o člena rodiny se zdravotním znevýhodněním lze předpokládat, že tento faktor pozitivně ovlivnil ochotu respondentů účastnit se výzkumu i míru jejich otevřenosti během dotazování (srov. Wakelin, McAra-Couper & Fleming, 2024).

3.1 Kvalitativní šetření v pečujících rodinách

Zkušenosti, prožitky i potřeby dětí vyrůstajících se sourozencem se zdravotním postižením, vážným dlouhodobým onemocněním nebo poruchou se mohou významně **lišit v závislosti na věku dětí a s tím související životní fázi, v níž se rodina nachází**. Tyto rozdíly se mohou projevovat nejen v míře jejich zapojení do péče, ale také ve způsobu, jakým děti rodinnou situaci vnímají, jaké strategie jejího zvládání využívají a jaké dopady má na jejich každodenní život, vzdělávání či sociální vztahy. Jedním z cílů výzkumu proto bylo zachytit perspektivu sourozenectví v co možná nejširším věkovém rozmezí při současném zachování co nejaktuálnějších zkušeností.

Z tohoto důvodu byla **cílová skupina rodin pečujících o dítě se zdravotním znevýhodněním rozdělena do dvou podskupin**. První reflektovala životní situaci rodin s mladšími dětmi, zatímco druhá byla zaměřena na rodiny s dětmi dospívajícími nebo již dospělými. **V první podskupině byl respondentem rodič**, jelikož věk sourozenců neumožňoval realizaci hloubkových rozhovorů přímo s nimi. Výpovědi rodičů tak sice poskytly zprostředkovaný pohled na situaci dětí, zároveň ale umožnily lépe popsat širší rodinný rámec, organizaci péče i jimi vnímané dopady na všechny děti v domácnosti.

Ve druhé podskupině byli respondenty přímo sourozenci ve věku 16 až přibližně 25 let. Spodní věková hranice byla takto vymezena z metodologických i praktických důvodů, neboť zhruba od tohoto věku jsou mladí lidé již natolik rozumově vyspělí, že je s nimi možné hovořit o všech tematických okruzích včetně těch citlivých, jako jsou vlastní prožitky, vztahy v rodině či rodinná zátěž související s nemocí nebo postižením. Horní věková hranice pak byla stanovena s cílem zachytit zkušenosti mladých dospělých, které jsou stále relativně aktuální a úzce navázané na období dospívání a společného života v rodině. Podmínkou zařazení do výzkumu nicméně nebylo, aby respondent v době realizace rozhovoru stále žil ve společné domácnosti se sourozencem se zdravotním znevýhodněním, neboť i po osamostatnění mohou dosavadní zkušenosti ovlivňovat životní dráhu, vztahy a další životní rozhodování.

Výše popsané podskupiny respondentů byly ještě před samotným procesem rekrutace definovány takto:

- **rodiče**, kteří ve své domácnosti **pečují o dítě se zdravotním postižením nebo vážným dlouhodobým onemocněním** a kteří zároveň **vychovávají dítě do 15 let**, jež není trvale závislé na pomoci jiné osoby z důvodu postižení či chronického onemocnění;

- **mladí lidé od 16 do přibližně 25 let**, kteří vyrůstali či stále žijí v domácnosti **se sourozencem se zdravotním postižením nebo vážným dlouhodobým onemocněním**.

Jak již bylo popsáno, nábor respondentů byl realizován prostřednictvím řady komunikačních kanálů a za pomoci značného množství zainteresovaných odborníků a organizací, tedy ve velkém rozsahu. Setkal se s velmi pozitivní odezvou expertů i potenciálních respondentů. Do výzkumného souboru bylo ve výsledku zařazeno výrazně více respondentů z obou podskupin, než se původně předpokládalo, a někteří ze zájemců museli být z důvodu nasycenosti výzkumného souboru i z důvodů kapacitních odmítnuti. Dotazování bylo ukončeno ve chvíli, kdy byl výzkumný soubor saturovaný – to znamená, že pestrost zkušeností byla dostatečně podchycena a zároveň se prožitky a podněty v sesbíraných datech začaly ve vyšší míře opakovat, aniž by přibývaly nové (Mišovič, 2019, 45). **Výsledný počet rozhovorů dosáhl 25 v případě pečujících rodičů a 26 v případě pečujících sourozenců.** Celkem tedy bylo v rámci kvalitativního šetření v rodinách s dětmi, v nichž má zdravotní postižení nebo vážné dlouhodobé onemocnění dítě, analyzováno **51 rozhovorů**.

Veškeré rozhovory, vyjma jediného, byly vedeny s jedním respondentem. Výjimkou byl rozhovor, u kterého byli přítomni oba rodiče; hlavní respondentkou nicméně byla matka, zatímco otec její výpovědi na některých místech doplňoval. Ve třech rodinách se výzkumu zúčastnil jak rodič, tak jeho dítě. Tyto rozhovory byly vedeny vždy odděleně. Zařazení obou členů téže rodiny do výzkumu vycházelo z iniciativy rodičů, kteří projevili zájem poskytnout rozhovor a současně umožnit zapojení svých dětí, aby bylo možné nahlédnout na rodinnou situaci také z jejich perspektivy. Ve všech třech případech se jednalo o nezletilé (ale vždy minimálně šestnáctileté) děti, jež představují obtížněji dostupnou, avšak z analytického hlediska významnou skupinu respondentů.

Značná ochota k účasti ve výzkumu, palčivost tématu i jeho význam pro všechny participanty, stejně jako silná potřeba sdílet vlastní zkušenosti a názory, se odrazily také ve výsledné délce rozhovorů. V mnoha případech rozhovory výrazně přesáhly předpokládanou délku přibližně 60 minut.

Tato skutečnost byla patrná zejména u skupiny pečujících rodičů, kteří měli více informací a zároveň výraznější potřebu detailněji vysvětlit rodinný kontext než dotazovaní sourozenci, včetně témat vztahujících se k finanční a pracovní situaci rodiny nebo využívání podpůrných služeb. Dále v porovnání se sourozenci poskytovali podrobnější popis zdravotního stavu dítěte, průběhu jeho onemocnění a léčby. **Rozhovory s rodiči trvaly v rozmezí od 56 do 167 minut**.

Rozhovory s pečujícími sourozenci byly v průměru kratší a pohybovaly se v rozmezí od 34 do 121 minut. Sourozenci více akcentovali témata vztahující se k vlastním prožitkům, potřebám a každodenním zkušenostem. Oproti tomu informace o „provozních“ aspektech fungování rodiny

měli někteří z nich neúplné, což souvisí s jejich rolí v rodině i omezeným přístupem k rozhodovacím procesům dospělých členů domácnosti.

Zvolená metodologie, založená na hloubkových polostrukturovaných rozhovorech a zahrnující perspektivu obou cílových podskupin, se ukázala jako vhodná a přínosná. Umožnila zachytit rozdílné, ale vzájemně se doplňující úhly pohledu na situaci pečujících sourozenců a jejich potřeby v závislosti na rodinné roli respondentů i na životní fázi, v níž se rodiny nacházejí (Aldridge, 2018, 158; Stevens et al., 2024).

3.2 Kvalitativní šetření mezi experty

Kvalitativní šetření mezi experty, kteří se ve své praxi s pečujícími rodinami setkávají, popřípadě je současně i reprezentují, bylo koncipováno jako doplňkové. Realizováno bylo ve stejném období jako rozhovory se zástupci rodin a jeho účelem bylo získat **podrobnější vhled do zkoumané problematiky a doplnit výzkum také o expertní pohled**. **Celkem bylo uskutečněno devět expertních rozhovorů.** Všichni respondenti byli výzkumným týmem cíleně vybráni a osloveni s prosbou o účast ve výzkumu.

Pokud bychom zachovali tematické členění na dvě hlavní cílové skupiny popsané v úvodu této studie, lze říci, že šest expertů mělo ve své činnosti blíže k cílové skupině rodin s dětmi, v nichž má zdravotní postižení nebo dlouhodobé onemocnění dítě, zatímco tři respondenti měli bohatší zkušenosti s rodinami, v nichž figuruje rodič se zdravotním znevýhodněním. Toto členění však nelze v analýze striktně uplatňovat, neboť některé výpovědi, podněty a návrhy odborníků se vztahovaly k oběma skupinám rodin. Expertní rozhovory nebyly analyzovány samostatně, ale vždy v kontextu příslušných výzkumných témat. Expertní pohledy tak jsou využity napříč celou analytickou částí studie.

Pro individuální hloubkové rozhovory s experty byla rovněž předem připravena **základní osnova** zahrnující následující tematické okruhy otázek: představení experta a jeho činnosti, popřípadě organizace, kterou zastupuje; popis poskytovaných služeb, a to zejména ve vztahu k cílovým skupinám výzkumu; pohled experta na rodinné zázemí pečujících dětí; charakteristika hlavních potřeb pečujících dětí; rodinami využívané, potřebné či chybějící služby, se zvláštním zřetelem na služby zaměřené na podporu pečujících dětí; legislativa rámující zkoumanou problematiku a její případné nedostatky; možnosti a hodnocení finanční podpory pro pečující rodiny; role státu v oblasti podpory pečujících dětí; další podněty a návrhy.

Každý expertní rozhovor byl veden s ohledem na odborné zaměření a specifické zkušenosti daného respondenta. Struktura i obsah rozhovoru proto byly v jednotlivých případech přizpůsobovány tak, aby nejen reflektovaly základní výzkumné okruhy, ale především kladly důraz na témata, která byla vzhledem ke specifickým znalostem respondenta pro výzkum nejvíce přínosná.

3.3 Postup zpracování dat

Realizované rozhovory byly s předchozím písemným souhlasem respondentů **nahrány na diktafon a doslovně přepsány**. Pro analýzu rozhovorů byl předem připraven **kódovací list** vycházející z tematických okruhů rozhovorů a výzkumných otázek (viz výše). V průběhu kódování byl kódovací list dle potřeby mírně modifikován a doplňován. Každý jednotlivý přepsaný rozhovor byl nejdříve podrobně okódován jednou z autorek studie a následně kontrolně přečten další autorkou, která v kódování případně provedla úpravy a doplňky. V průběhu celého procesu kódování byl v rámci tříčlenného autorského týmu prostřednictvím častých diskusí zajišťován jednotný postup, aby se předešlo rozdílům v kódování, vyřešily se sporné body, nebo aby (větší) úpravy v kódování byly prováděny po vzájemné shodě. Ve fázi kódování se zároveň každá z autorek studie podrobně seznámila s obsahem všech rozhovorů.

Jako podpůrný, avšak nezbytný analytický nástroj byl vytvořen souhrnný přehledový formulář, který byl vyplňován pro každého respondenta bezprostředně po ukončení rozhovoru. Tento formulář obsahoval základní informace o respondentech a jejich rodinách a dále stručné informace vztahující se ke každé ze zkoumaných tematických oblastí. Tento nástroj umožňoval již v průběhu sběru dat systematizovat deskriptivní i analyticky významné informace a sloužil také jako opora při průběžném posuzování dosažení saturace dat. V průběhu kódování byl formulář podle potřeby doplňován.

Analýza dat probíhala po **tematických oblastech**, přičemž každá z autorek studie odpovídala za několik z nich, což se odráží v informacích o autorství jednotlivých analytických kapitol. V rámci analýzy každá z autorek využívala výpis úryvků z rozhovorů příslušejících na základě přiřazených kódů k danému tématu a jako oporu pro organizaci a porovnávání dat rovněž přehledový formulář. Analýza všech velkých tematických celků (jimž odpovídají názvy analytických kapitol) probíhala cestou podrobného studia relevantních výpovědí, identifikace klíčových podtémat a jejich následného dílčího rozboru, vždy s ohledem na záměr **hledat odpovědi na vytyčené výzkumné otázky a formulovat doporučení pro oblast sociální a rodinné politiky**. Kromě předem formulovaných výzkumných otázek a tematických okruhů nicméně autorky věnovaly významnou pozornost i nově vyvstávajícím tématům a jevům. Případné překryvy témat a výpovědí respondentů autorky průběžně konzultovaly, aby předešly duplicitám či opomenutí důležitých informací a aby zajistily logickou návaznost i provázanost napříč kapitolami. Hotové kapitoly byly po dokončení autorkami vzájemně čteny v zájmu kontroly souladu analytického postupu a interpretací, návaznosti, zamezení překryvům a stylistickým nedostatkům.

V analytické části studie jsou využívány vybrané úryvky z rozhovorů, které ilustrují klíčová zjištění, přispívají k lepšímu porozumění zkušenostem respondentů a poskytují autentický vhled do toho, jak sami respondenti své zkušenosti popisují a interpretují. Tyto výpovědi jsou označeny kurzívou a uvozovkami. Jedná se o **autentický přepis rozhovorů, avšak plně anonymizovaný**. V zájmu ochrany soukromí dotazovaných byly odstraněny veškeré identifikační údaje (například jména osob, místní názvy, názvy onemocnění apod.), které by mohly vést k rozpoznání konkrétních osob nebo rodin. Pasáže, ve kterých byly tyto informace vypuštěny, jsou označeny hranatými závorkami [ ]. Stejně jsou vyznačeny poznámky autorek studie upřesňující souvislosti nebo význam výpovědi.

Bezvýznamná a opakující se výplňová slova (tak, jakoby, prostě, vlastně apod.) byla pro usnadnění čtivosti textu příležitostně vypuštěna. Pokud byla vynechána celá věta nebo část rozhovoru, je tato pasáž označena výpustkou v závorce (...). Za citacemi je v závorkách uvedena pouze základní identifikace respondenta, tedy zda se jedná o sourozence, rodiče nebo experta či expertku.

V průběhu celé realizace výzkumu byly dodržovány základní **etické standardy** pro realizaci společenskovědního výzkumu v souladu s Etickým kodexem RILSA (*Etický kodex Výzkumného institutu práce a sociálních věcí, v. v. i.,* 2026). Vzhledem k citlivosti tématu a sdělovaných informací byl v této studii kladen mimořádný důraz na zajištění anonymity a ochranu osobních údajů účastníků výzkumu. Proto byly pro doplnění analytických částí textu využity pouze takové úryvky výpovědí, které bylo možné v dostatečné míře anonymizovat i při zachování klíčového obsahu.

4. Základní informace o rodinách

Kamila Svobodová, Kristýna Janurová

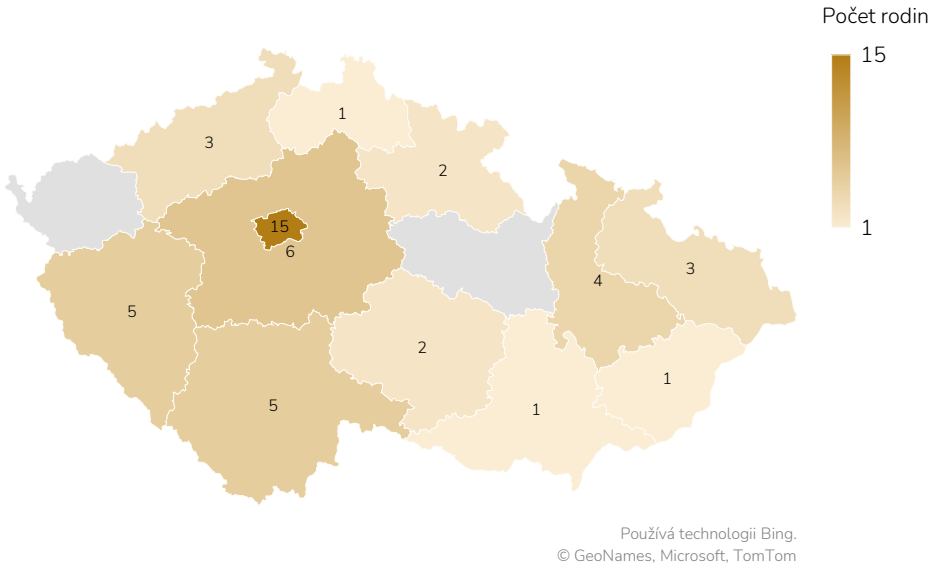
4.1 Základní charakteristiky pečujících rodin

Základní sociodemografické charakteristiky respondentů a jejich rodin se do určité míry odvíjejí od nastavení cílové skupiny, a tedy od kritérií, která museli respondenti či jejich rodiny pro zařazení do výzkumu splňovat. Některé charakteristiky však na těchto kritériích nezávisely. Jedná se zejména o pohlaví a místo bydliště respondentů. Jejich zastoupení nebylo předem nijak stanoveno a vyplynulo z přirozeného průběhu náboru respondentů. Cíleně nebyl zjišťován ani věk rodičů, neboť nebyl považován za relevantní proměnnou vzhledem k zaměření výzkumu. Z tohoto důvodu zde nebude uváděn. Jak již bylo vysvětleno v kapitole Metodologie výzkumu, ve třech rodinách poskytl rozhovor jak rodič, tak sourozenec dítěte s onemocněním. **Celkový počet rozhovorů, respektive respondentů je 51, ale budeme-li v této kapitole hovořit o rodinách, jejich celkový počet je 48.**

Mezi respondenty z řad rodičů bylo celkem 23 žen a 2 muži (resp. 3, zahrneme-li také otce, který v průběhu rozhovoru na některých místech doplňoval svou manželku). Mezi respondenty z řad sourozenců bylo zastoupení mužů mírně vyšší, avšak stále menšinové – dotázáno bylo 17 žen a 9 mužů. Z celkového pohledu tedy bylo **40 rozhovorů vedeno se ženami a 11 s muži**.

Respondenti a jejich rodiny pocházeli z **různých krajů napříč Českou republikou**. Nejvíce rodin žilo v době konání výzkumu v Praze (15), s odstupem ve Středočeském kraji (6), Plzeňském kraji (5) a Jihočeském kraji (5). Další rodiny bydlely v krajích Olomouckém (4), Ústeckém (3), Moravskoslezském (3), Královéhradeckém (2), v Kraji Vysočina (2) a ve Zlínském (1), Libereckém (1) a Jihomoravském kraji (1).

Obrázek č. 4.1 **Počet rodin podle krajů**



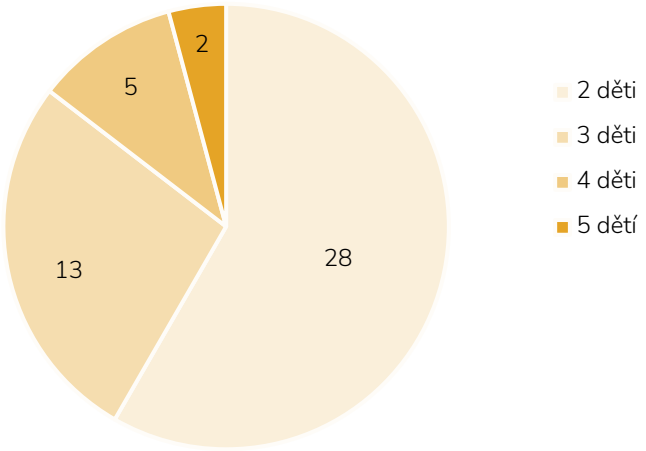
Zdroj: Pečující děti, 2025

N = 48

Většinu rodin ze zkoumaného souboru (40) tvořily partnerské páry s dětmi. Pouze šest z těchto rodin bylo rekonstituovaných. Zaměříme-li se podrobněji na tyto rekonstituované rodiny, pak ve třech případech byl muž biologickým otcem dítěte s onemocněním a matka měla ještě další dítě či děti z předchozího partnerství. Ve dvou případech měli partneři společné „zdravé" dítě či děti a dítě s onemocněním pocházelo z předchozího partnerství matky. V jedné rodině bylo dítě s onemocněním osvojené, avšak bylo v příbuzenském vztahu s jedním z rodičů. Oproti tomu **v osmi rodinách** se partnerský vztah rodičů v minulosti rozpadl a **děti v době konání výzkumu žily pouze s matkou** (v některých z těchto rodin se již zletilé dítě osamostatnilo, sourozenec vyžadující péči nicméně s matkou společnou domácnost sdílel i nadále).

Z hlediska počtu dětí v rodině bylo ve výzkumném souboru **nejvíce rodin dvoudětných** (28) a s odstupem rodin třídětných (13). Pět rodin mělo čtyři děti a dvě rodiny měly dětí dokonce pět. Ve dvou rodinách se se zdravotním postižením nebo vážným onemocněním potýkaly dvě z dětí, v obou případech v rodině vyrůstal ještě další „zdravý" sourozenec či sourozenci. Z hlediska pořadí narození dítěte bylo v 18 rodinách dítě s postižením prvorozeným dítětem (příp. pocházelo z dvojčat a žádné jiné sourozence již nemělo), ve 22 rodinách mělo dítě s handicapem pouze starší nebo stejně staré (dítě pocházelo z dvojčat) „zdravé" sourozence a ve zbývajících osmi rodinách mělo dítě s handicapem mladší i starší „zdravé" sourozence.

Graf č. 4.1 **Počet rodin podle počtu dětí**

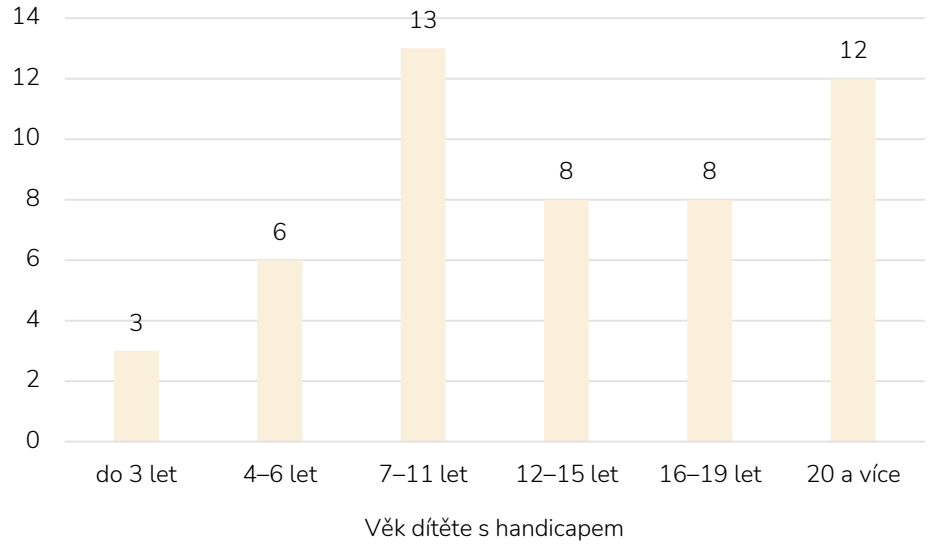


Zdroj: Pečující děti, 2025

N = 48

Pro základní orientaci ve struktuře rodin zapojených do výzkumu uvádíme počty dětí se zdravotním postižením nebo vážným onemocněním rozdělené do věkových skupin, které zohledňují životní cyklus dítěte a současně základní přechody v rámci vzdělávacího systému. Jak vyplývá z grafu č. 4.2, nejméně zastoupenou věkovou kategorií byly děti do tří let (3), tedy děti v období raného dětství charakteristického vysokou mírou závislosti na rodičovské péči. Následovala kategorie dětí v předškolním věku (6). Naopak nejpočetněji byly zastoupeny děti v mladším školním věku (13). Věkové kategorie odpovídající docházce na druhý stupeň základní školy a středoškolskému vzdělávání byly zastoupeny shodně (8). Zbývajících 12 „dětí“ se již nacházelo ve fázi mladé dospělosti, tedy ve věku 20 a více let. Zvolíme-li jako základní dělicí kritérium hranici plnoletosti, pak bylo ve výzkumném souboru 33 dětí mladších 18 let a 17 mladých dospělých ve věku 18 let a více.

Graf č. 4.2 **Počet dětí s handicapem podle věku**

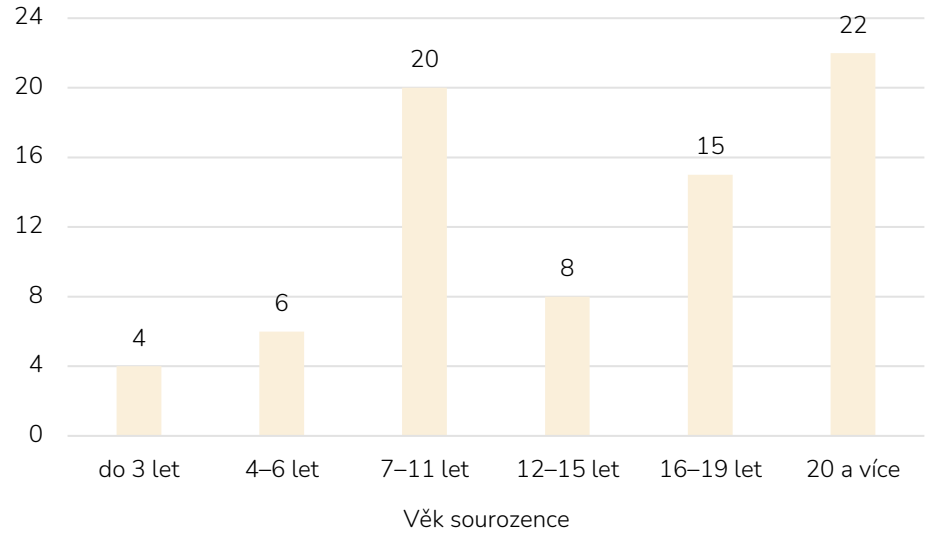


Zdroj: Pečující děti, 2025

Pozn.: Celkový počet dětí odpovídá počtu dětí se zdravotním postižením nebo vážným dlouhodobým onemocněním ve výzkumném souboru, a je tedy o dvě vyšší než celkový počet rodin. Termín „dítě" je používán ve významu rodinné role. Zahrnuje tedy i osoby, které již dosáhly dospělosti, avšak v rodinném systému zaujímají roli dítěte.

Ze stejné perspektivy byl sledován také počet „pečujících" sourozenců, tedy všech dalších dětí v rodinách, které nebyly v době konání rozhovoru trvale závislé na pomoci jiné osoby z důvodu postižení či chronického onemocnění. Také mezi sourozenci byly nejméně početně zastoupeny děti do 3 let (4), následované dětmi ve věku 4 až 6 let (6). Věková skupina 7 až 11 let byla tentokrát druhá nejpočetnější (20). Sourozenců ve věku 12 až 15 let bylo osm a sourozenců ve věku 16 až19 let bylo celkem 15. Nejvíce sourozenců se již nacházelo ve věku mladé dospělosti, což je do značné míry odrazem toho, že mnozí z nich byli respondenty výzkumu. Rozdělíme-li i sourozence pouze do dvou základních skupin, jejichž dělicí linií je dosažení plnoletosti, pak nezletilých dětí bylo 45 a dospělých osob 30.

Graf č. 4.3 **Počet „zdravých“ sourozenců dětí s handicapem podle věku**



Zdroj: Pečující děti, 2025

Pozn.: Celkový počet sourozenců odpovídá počtu všech sourozenců dětí se zdravotním postižením nebo dlouhodobým a vážným onemocněním ve výzkumném souboru a je tedy podstatně vyšší než celkový počet rodin.

Zaměříme-li se výhradně na sourozence, s nimiž byl realizován rozhovor, jejich věkové zastoupení odpovídá předem stanoveným kritériím pro zařazení do výzkumu (jak bylo podrobně popsáno v kapitole Metodologie výzkumu). Nejmladším respondentům bylo 16 let, zatímco nejstaršímu účastníkovi 27 let. Ve dvou případech však byla horní věková hranice po individuálním posouzení mírně překročena, a to s ohledem na přínos jejich životních příběhů pro výzkum.

4.2 Přehled typů postižení, onemocnění a specifických potřeb zastoupených v rodinách

Nábor respondentů pro tuto část šetření cílil na **rodiny, v nichž vedle alespoň jednoho dítěte, které není trvale závislé na pomoci jiné osoby z důvodu postižení či chronického onemocnění („pečující dítě“, typicky sourozenec), vyrůstá nebo v minulosti vyrůstalo alespoň jedno dítě s postižením, vážným dlouhodobým onemocněním nebo poruchou („dítě se zdravotním znevýhodněním“)**. Typ zdravotního znevýhodnění nebyl předem omezen, neboť výzkum vycházel z funkčního, nikoli diagnostického vymezení zdravotního znevýhodnění. Pouze **v rámci počátečního screeningu zdravotní situace v rodině každého kontaktovaného respondenta bylo ověřováno, zda člen rodiny, kterého se tato skutečnost týká, je z důvodu svého postižení, onemocnění či poruchy závislý na pomoci jiné osoby při zvládání alespoň některých základních životních potřeb**. Přihlíženo bylo k základním životním potřebám, jak jsou vymezeny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná

hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost), úměrně k věku osoby s postižením, onemocněním nebo poruchou. Tento přístup reflektuje současné teoretické posuny od čistě medicínského modelu disability k funkčnímu a sociálnímu pojetí, které akcentuje míru potřebné podpory a dopady na každodenní rodinné fungování (World Health Organization, 2002).

Vzhledem ke zvolené kvalitativní metodologii a využití principu samovýběru jsou některé typy postižení, onemocnění či poruch v rodinách dotazovaných osob zastoupeny více a některé naopak chybí. Přesto se podařilo sestavit **výzkumný soubor**, který **je z hlediska charakteru zdravotního znevýhodnění v rodině relativně heterogenní**, poskytuje komplexní obraz variability dopadů na pečující děti a forem jejich zapojení a umožňuje analytické porovnání různých typů zkušeností.

4.2.1 Základní charakteristiky zdravotního znevýhodnění dítěte, které je primárním příjemcem péče

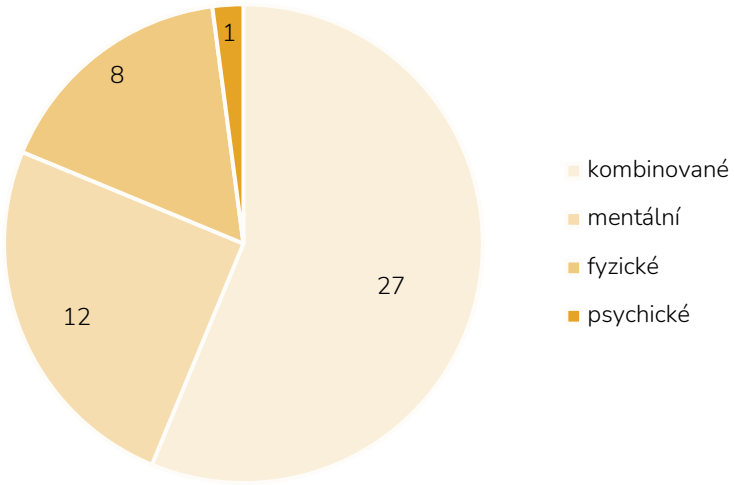
Zaprvé byl zjišťován typ znevýhodnění v členění na handicapy **fyzické, mentální, psychické a kombinované** (viz podrobné vysvětlení této kategorizace v kapitole 2.3). Původ onemocnění byl členěn do kategorií **genetický, vrozený a získaný**. Dále bylo zaznamenáváno, **v jakém věku nebo životní fázi se handicap u dítěte projevil**. Zároveň bylo mapováno, jestli je onemocnění již **kompletně diagnostikováno, zda diagnostika stále probíhá, popř. jak dlouho trvala**. Zjišťovali jsme rovněž, zda se jedná o onemocnění **s šancí na vyléčení nebo zlepšení zdravotního stavu** pomocí adekvátní léčby, zda je **stav víceméně neměnný a bez negativního dopadu na délku života**, či zda je onemocnění **progresivní, tedy zda se zdravotní stav dlouhodobě zhoršuje bez šance na vyléčení a zvyšuje se závislost dotyčné osoby na péči jiné osoby**, případně **zda se jedná o život limitující diagnózu**, při níž je úmrtí v nízkém věku vysoce pravděpodobné.

Kromě těchto aspektů byli respondenti požádáni, aby **projevy onemocnění, postižení či poruchy** popsali a na základě svých zkušeností vyhodnotili **formu, objem a časovou náročnost péče**, kterou daný člen rodiny vyžaduje, ať už ze strany blízkých osob, nebo odborných služeb. Zjišťované aspekty zdravotního stavu dotyčného člena rodiny a potřebné péče byly pak v rámci analýzy vztahovány k potřebám pečujících dětí v rodině a míře jejich naplnění.

Graf 4.4 znázorňuje rozložení jednotlivých typů znevýhodnění v rámci výzkumného souboru. Z celkových 48 rodin podchycených výzkumem se **ve 27 rodinách** vyskytovalo **dítě s kombinovaným postižením**. Mezi tyto případy zahrnujeme jak situace, kdy míra fyzického i mentálního znevýhodnění byla srovnatelná, tak onemocnění postihující primárně mentální či fyzický vývoj nebo stav, ale s určitými doprovodnými nebo i s primární diagnózou nesouvisejícími projevy z druhé oblasti (např. lehká vývojová dysfázie jako doprovodný jev svalového onemocnění nebo naopak mírná svalová hypotonie nebo epilepsie jako sekundární projev u těžké poruchy autistického spektra). Ve 12 případech se jednalo o zdravotní znevýhodnění **mentálního charakteru** bez omezení fyzického stavu či vývoje. V osmi případech respondenti uvedli, že postižení dítěte v jejich rodině je **pouze fyzického charakteru** bez dopadu na mentální stránku. V jedné rodině se vyskytovala

porucha **psychického** charakteru. Vážné projevy psychických obtíží nebo onemocnění jako depresivní stavy, úzkosti nebo sebepoškozování se navíc v několika případech objevovaly jako doprovodný jev i u dětí, jejichž primární handicap byl jiného charakteru.

Graf č. 4.4 **Počet rodin podle typu zdravotního znevýhodnění**



Zdroj: Pečující děti, 2025

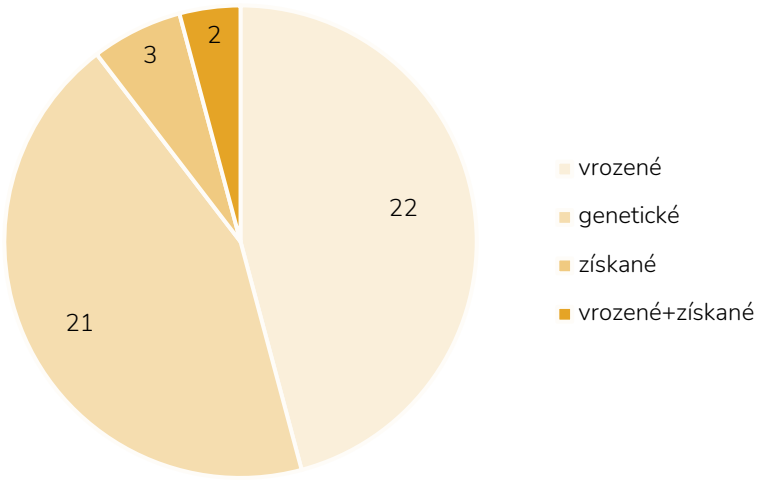
N = 48

Co se týče **původu postižení nebo onemocnění**, je nezbytné brát získané informace čistě jako orientační, neboť v některých případech se nepodařilo od respondenta získat přesný název diagnózy, někdy onemocnění dosud nebylo vzhledem ke své vzácné povaze nebo nejednoznačným projevům diagnostikováno a v některých případech byl původ sporný. V některých případech se jednalo o handicapy (typicky porucha autistického spektra), které podle dosavadních lékařských poznatků mají multifaktoriální původ – jsou způsobeny například kombinací genetické podmíněnosti, vystavení problematickým vlivům v prenatálním období a porodních komplikací (Autism Speaks, nedat.; Modabbernia, Velthorst a Reichenberg, 2017). Údaje, které dále uvádíme, se opírají o informace poskytnuté respondenty a byly v rámci analýzy doplněny nebo upřesněny pomocí rešerše relevantních odborných informací k jednotlivým onemocněním.

Původ onemocnění v rodinách z výzkumného souboru naznačuje graf č. 4.5. Jako „**genetické**“ byly započteny ty diagnózy, které jsou podle medicínských poznatků geneticky dědičné nebo zapříčiněné genetickými mutacemi plodu vzniklými při početí (Národní zdravotnický informační portál, nedat.-a). Genetické onemocnění bylo přítomno ve 21 rodinách. Mezi „**vrozená**“ onemocnění, postižení a poruchy byly zahrnuty všechny handicapy, které vznikly v prenatálním období nebo při porodu, ale jejich původcem není (pouze) genetická zátěž nebo mutace, popřípadě je jejich původ nejasný (Šípek, nedat.). Takové zdravotní znevýhodnění dítěte se vyskytovalo ve 22 rodinách. Jako „**získané**“ byly

započteny ty handicapy, které dítě získalo až po narození v důsledku komplikací při nemoci, lékařském ošetření či zákroku. Tyto případy byly v dotčených rodinách pouze tři. Další dvě rodiny vychovávaly dítě s kombinací vrozených a získaných handicapů. Dítě, jehož handicap vznikl v důsledku úrazu, se v rodinách nevyskytovalo.

Graf č. 4.5 **Počet rodin podle původu zdravotního znevýhodnění**



Zdroj: Pečující děti, 2025

N = 48

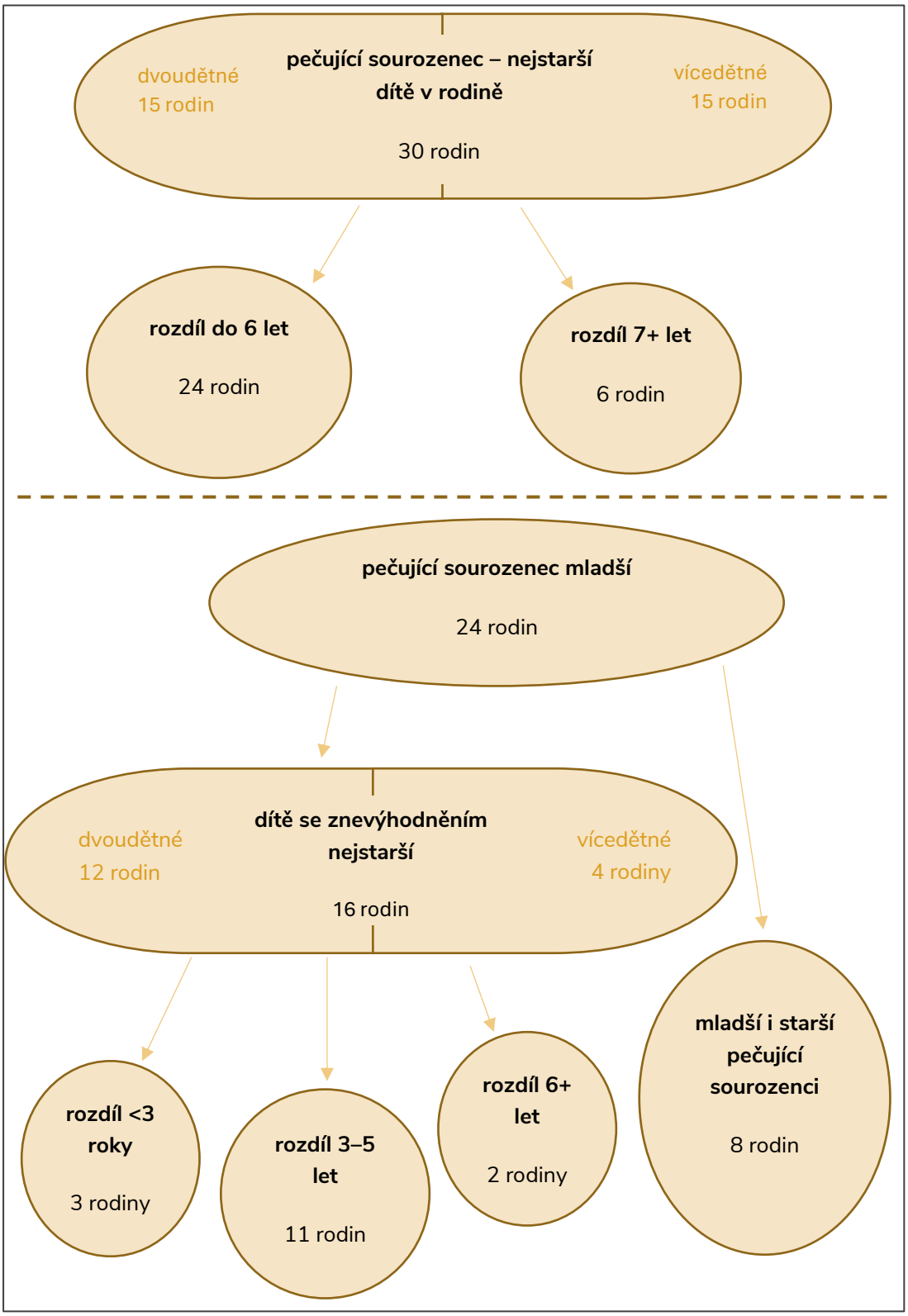
Výzkumný soubor podchytil většinou rodiny, v nichž se onemocnění či specifické chování u dítěte projevilo hned po porodu nebo v průběhu prvního roku života (30 rodin). Respondenti z 11 dalších rodin uvedli, že se u dítěte v jejich rodině první projevy handicapu objevily mezi prvním a pátým rokem života. V jednom případě se porucha výrazněji projevila až na prahu dospělosti (sourozenci dané osoby byli v té době ještě nezletilí). Od části respondentů (šest rodin) se nám nepodařilo údaj o věku prvních projevů onemocnění získat.

Údaje o původu onemocnění a prvních projevech slouží v rámci předkládané analýzy v kombinaci s údajem o pořadí a věkovém rozdílu mezi sourozenci v jednotlivých rodinách k získání představy o tom, **od jakého věku byly pečující děti vystaveny dopadům zvýšených nároků svého sourozence na rodičovskou péči**. Nároky na péči navíc typicky bývají největší v počátcích diagnostiky onemocnění, než se příčina projevů vyjasní a stanoví se relevantní léčba nebo potřebné pečovatelské postupy. V tomto období, jak ukážeme dále v analýze, bývají všichni členové rodiny vystaveni zvýšenému stresu spojenému se zásadními změnami v dosavadním fungování domácnosti, strachem z dalšího vývoje, chybějícími informacemi, nutností nechtěnou novou situaci přijmout a adaptovat se na ni (viz např. Matyášová & Koubková, 2016).

Rozložení rodin podle nejstaršího dítěte a věkového rozdílu dětí znázorňuje obrázek č. 4.2. Ve 30 rodinách, z nichž se rodiče nebo sourozenec zapojili do výzkumu, se alespoň jeden z pečujících sourozenců narodil jako starší vůči sourozenci s postižením nebo onemocněním a zároveň byl **nejstarším dítětem v rodině (15 z těchto rodin bylo dvoudětných a 15 vícedětných).** Ve 24 z těchto 30 rodin byl věkový rozdíl nejstaršího pečujícího sourozence vůči dítěti s handicapem do šesti let včetně, v šesti rodinách byl vyšší. Pouze v malé části rodin tedy žili nejstarší pečující sourozenci významnou část svého dětství jako jedináčci, popřípadě pouze se zdravými sourozenci. **Ve většině rodin se dítě s postižením či onemocněním narodilo v době, kdy byl (nej)starší „zdravý" sourozenec ještě v předškolním věku, kdy bývá potřeba rodičovské pozornosti, péče a fixace na rodiče značná u všech dětí a citlivost nervového systému dítěte vůči stresujícím zkušenostem vysoká** (Thorová, 2015, 170–176). K této skutečnosti se budeme dále v analýze vracet při vyhodnocování dopadu narození sourozence s handicapem na prožitky staršího pečujícího dítěte.

Naopak ve 24 rodinách se minimálně jeden z pečujících sourozenců narodil jako mladší vůči dítěti se znevýhodněním. Z toho **v 16 rodinách bylo dítě s handicapem nejstarším ze sourozenců (celkem 12 z těchto rodin bylo dvoudětných, čtyři byly vícedětné).** V rodinách, kde nejstarší bylo dítě s handicapem, byl věkový odstup prvního a dalšího dítěte nejčastěji tři až pět let (11 rodin). Pouze v jednotkách případů byl rozdíl nižší než tři roky nebo naopak vyšší než pět let. **Zároveň v 10 rodinách, kde nejstarším bylo dítě s handicapem, se první projevy onemocnění objevily už před početím druhého dítěte, potažmo před příchodem dalších dětí do domácnosti (vznikem rekonstituované rodiny).** U zbývajících rodin údaj o časování prvních projevů chybí, popřípadě se objevily až v době, kdy byl druhý sourozenec na světě.

Obrázek č. 4.2 **Počet rodin podle pořadí a věkového rozdílu mezi dětmi**



Zdroj: Pečující děti, 2025

Ve většině rodin (45) byla v době šetření diagnóza dítěte s handicapem již známa, ačkoli v některých případech trvala diagnostika i řadu let (tomu se podrobněji věnuje kapitola Diagnostika, léčba a dopady na roli pečujícího sourozence). Ve zbývajících třech rodinách zůstávala z různých důvodů diagnóza dosud nepojmenována**. Stav dítěte se zdravotním znevýhodněním byl ve většině rodin (30) z dlouhodobého hlediska neměnný**, byť rodina většinou s pomocí externích služeb podporovala udržení nebo zlepšení jeho fyzické kondice či kognitivních schopností prostřednictvím pravidelných terapeutických cvičení, tréninkových či vzdělávacích aktivit nebo medikace. Některé z těchto rodin v určitých fázích života zažívaly u dítěte dočasné regrese psychického nebo fyzického vývoje či propady psychického stavu. **Celkem osm rodin vychovávalo dítě, jehož stav měl díky adekvátní léčbě, terapiím a většinou i vzhledem k nízkému věku dítěte dlouhodobě zlepšující se tendenci**. **V devíti rodinách žilo dítě s progresivním nebo život limitujícím onemocněním** – s dlouhodobě se zhoršujícím stavem, ve značné míře dopadajícím na kvalitu života dítěte a někdy (pravděpodobně) zkracujícím jeho délku. V jednom případě byl handicap dítěte zatím nejen nediagnostikovaný, ale také z hlediska dlouhodobého vývoje nepodchycený.

Co se týče konkrétních typů onemocnění, není možné z důvodu ochrany respondentů jmenovat všechny diagnózy a pro záměr výzkumu tato informace ani není stěžejní. Lze nicméně zmínit některá **onemocnění, která se ve výzkumném souboru opakovala častěji**. Z postižení kombinovaného charakteru to byla například dětská mozková obrna (DMO) nebo Downův syndrom. Z onemocnění zasahujících především fyzický stav se v rodinách respondentů opakovaně vyskytovala epilepsie (spíše jako doprovodná diagnóza), zrakové vady různé závažnosti či svalová onemocnění. Mezi diagnózami mentálního rázu se objevovala mentální retardace různé úrovně (MR, někdy jako jeden z projevů specifického onemocnění) a z diagnóz mentálního charakteru, při nichž dochází k omezení kognitivních funkcí, to byla vývojová dysfázie, poruchy autistického spektra (PAS) s různou úrovní funkčnosti nebo porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD, spíše jako doprovodná porucha).

Co se týče **časové náročnosti péče**, ve 33 rodinách byla péče o dítě se znevýhodněním nutná **v rozsahu „24/7“**. Z toho přibližně v pětině rodin byl nutný alespoň dohled a drobná dopomoc, ve zbylých případech se jednalo o péči intenzivnějšího nebo velmi intenzivního charakteru. Pouze dvě rodiny s dítětem vyžadujícím péči 24/7 nevyužívaly u dětí se zdravotním znevýhodněním do doby dokončení povinné školní docházky pravidelně žádné instituce (mateřská nebo základní škola, dětská skupina, stacionář aj.), které by za ně zajišťovaly část dohledu a péče. Další dvě rodiny o pravidelnou institucionální péči přišly poté, co dítě dokončilo povinnou školní docházku. Menší rozsah péče a dohledu byl vzhledem k charakteru postižení, díky ustálení léčebného procesu a dostatečné samostatnosti dítěte potřebný u dětí v 15 rodinách, z toho ovšem v jednom případě bylo dítě ze zdravotních důvodů v domácím vzdělávání.

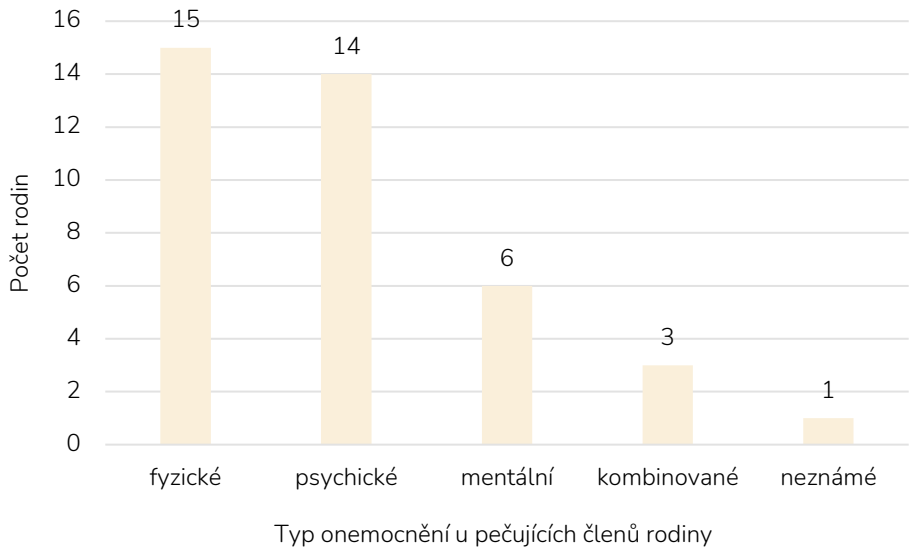
4.2.2 Základní charakteristiky zdravotních obtíží u dalších členů rodiny

Posledním aspektem, který je v kontextu onemocnění důležité zohlednit a který bude předkládaná analýza dále reflektovat, je **výskyt onemocnění a různých jiných zdravotních obtíží u dalších – „pečujících" – členů rodiny** (tj. kromě dítěte s primárním postižením nebo onemocněním). Účastníci výzkumu byli dotazováni především na **onemocnění, jež významně zasahují do každodenního chodu rodiny**. Sami respondenti se při této otázce zaměřovali především na členy nukleární rodiny (rodiče, případně jejich noví partneři, děti), jejichž obtíže mají logicky na běžný život rodiny největší dopad. Následující výčet se tedy zaměřuje právě na zdravotní **obtíže** těchto **nejbližších členů rodiny – sourozenců nebo rodičů**. Ve všech případech se jednalo o **handicapy, kterým je v rodinném kontextu věnována (i výrazně) menší pozornost** než primárnímu zdravotnímu znevýhodnění dítěte. Jak bude naznačeno níže, rovněž se většinou jednalo o obtíže, které **lze objektivně považovat za „méně vážné"** než primární onemocnění v rodině. Avšak v několika rodinách se u pečujících rodičů nebo sourozenců vyskytovala **i vážná onemocnění, navíc s nejistou nebo zhoršující se prognózou**. Potíže méně intenzivního charakteru, které respondenti popisovali jako nezasahující významně do chodu rodiny, nebyly v této souvislosti zaznamenány jako významné – šlo o potíže jako astma, ekzémy, mírné vady držení těla, bolesti pohybového ústrojí či drobnější logopedické vady. Tato podkapitola poskytne základní přehled o struktuře zdravotních obtíží pečujících členů rodiny.

Rodin, v nichž nikdo další významné zdravotní potíže neměl, bylo 18. Ve zbývajících **30 rodinách** se vyskytovaly zdravotní **obtíže alespoň u jednoho pečujícího člena rodiny** (graf č. 4.6). Protože se nezřídka zdravotní omezení různého charakteru vyskytovala u dvou i více pečujících členů rodiny, následující kategorie se překrývají. **V 15 rodinách žil minimálně jeden člen rodiny se zdravotními potížemi fyzického rázu**. V této kategorii se u pečujících členů rodiny (především rodičů) opakovaně vyskytovala onkologická onemocnění (po dokončené léčbě – v remisi), bolesti či omezení hybnosti kosterní soustavy jako následky úrazu nebo fyzické námahy, neurologické obtíže, autoimunitní, srdeční nebo plicní onemocnění.

Psychické obtíže, onemocnění nebo poruchy se u pečujících členů rodiny (rodičů nebo sourozenců) vyskytovaly **ve 14 rodinách**. Jednalo se typicky o depresivní nebo úzkostné stavy, ojediněle i jiné psychické poruchy či poruchy osobnosti. **V šesti rodinách byl pečující člen rodiny s obtížemi mentálního charakteru.** Tato skutečnost se vždy týkala pečujících sourozenců a jednalo se o omezení kognitivních funkcí (ne postižení intelektových schopností) – například poruchu pozornosti s hyperaktivitou nebo mírnou vývojovou dysfázii. Ve třech rodinách figurovalo u pečujícího sourozence kombinované onemocnění s mírnějšími projevy. V jednom případě se charakter obtíží nepodařilo zjistit.

Graf č. 4.6 **Počet rodin podle typu zdravotních obtíží u pečujících členů rodiny**



Zdroj: Pečující děti, 2025

N = 30 (rodiny, kde alespoň jeden z pečujících členů má zdravotní obtíže)

Pozn.: Každý sloupec představuje počet rodin, kde u pečujících členů figuruje alespoň jedenkrát daný typ onemocnění. Uvedené kategorie se překrývají, nejsou tedy vzájemně sčitatelné.

Ve 22 rodinách se zdravotní obtíže vyskytovaly u jedné pečující osoby, v pěti rodinách se tato skutečnost týkala dvou osob a ve zbývajících třech rodinách dokonce osob tří. **Celkem ve 21 rodinách byl jednou z osob se zdravotními obtížemi pečující sourozenec, popřípadě sourozenci.** Respondenti ze 14 rodin zmínili zdravotní obtíže u matky a z pěti rodin u otce.

Zmiňované zdravotní problémy měly různorodý původ, mnohdy nesouvisející s pečovatelskou rolí v rodině. **Respondenti z devíti rodin ale považovali obtíže své nebo ostatních pečujících členů rodiny za důsledek psychického či fyzického přetížení souvisejícího s péčí o dítě s handicapem.**

Několik respondentů zmínilo **choroby nebo zdravotní obtíže prarodičů,** které typicky souvisely s jejich pokročilým věkem. **V ojedinělých případech měla tato situace významný dopad na každodenní chod rodiny**. Stávalo se tak především tehdy, když rodiče museli věnovat čas péči o nemocného prarodiče nebo když onemocněl prarodič, který do té doby poskytoval rodině zásadní praktickou výpomoc. Někteří respondenti zmiňovali i **onemocnění členů širší rodiny** (strýců, tet, sestřenic a bratranců) – typicky v rámci úvah o rodinných predispozicích pro určitý typ obtíží. **V některých případech tito příbuzní díky svým zkušenostem s podobnou diagnózou dokázali pečujícímu dítěti poskytnout psychickou podporu a pochopení, které mu v nukleární rodině chybělo**. Tyto případy nebyly ve výše uvedených počtech zahrnuty, ale bude jim věnována pozornost v relevantních částech analýzy.

5. Diagnostika, léčba a dopady na roli pečujícího sourozence

Kristýna Janurová

Období, kdy se u dítěte poprvé projeví známky postižení, onemocnění nebo poruchy, je **zásadním milníkem v životě rodiny**. Ať už k tomu dojde před narozením dítěte, po porodu, nebo později, tato situace vnese do života rodiny **nejistotu, stres a také řadu nepředpokládaných úkolů a výdajů** spojených s procesem diagnostiky a léčby. Rodiče v této fázi cítí potřebu diagnózu dítěte důsledně zmapovat a pochopit a zároveň se snaží přispět v co největší možné míře ke zmírnění handicapu či jeho dopadů pomocí léčby, terapií nebo zavádění změn v domácnosti a v každodenním životě rodiny. Pokud se již v domácnosti další děti vyskytují, pak se na ně šok, stres a zahlcení, které prožívají rodiče, vždy nějakým způsobem přenášejí v závislosti na jejich věku, nastavení komunikace a rozdělení rolí v rodině. **Dopad na sourozence** mívá na jedné straně **rozměr praktický**, v podobě **přenastavení dosud zavedené formy a intenzity péče**, které se jim samotným dostává od rodičů, a na straně druhé **rozměr duševní**, sestávající z **obav, emocí a nejistot, jimž dítě čelí**. Tento stav **může v nějaké podobě přetrvávat dlouhodobě** i po dokončení diagnostiky a stabilizaci léčebného nebo terapeutického procesu a může se tedy vyskytovat rovněž u pečujících dětí, které se narodily jako mladší vůči sourozenci s již identifikovaným zdravotním znevýhodněním. Jak ukážeme v této kapitole, to, jak diagnostika, léčba a potřeba pravidelné odborné péče u sourozence s onemocněním dopadají na pečující děti v rodinách, závisí na řadě faktorů. Těmi jsou struktura rodiny a možnosti sdílení pečovatelských rolí mezi rodiči a dalšími osobami, dále intenzita potřebné péče, finanční situace rodiny, ale především nastavení priorit, otevřenost komunikace a celková kvalita vztahových vazeb v rodině.

5.1 Počátek nemoci a diagnostika – období nejistoty a (nové) nastavení priorit

5.1.1 První projevy, počátek onemocnění

Zkušenosti a vzpomínky účastníků výzkumu na dobu, kdy k postižení došlo nebo kdy se objevily jeho první projevy, se v některých rysech lišily v závislosti na pořadí sourozenců v rodině a na tom, zda byl respondentem rodič nebo sourozenec. Většinou ale poukazovaly na **šok a stres rodičů, někdy provázené obranným mechanismem popírání**, nepřipouštění si této neočekávané a traumatizující skutečnosti (srov. Poláková, Tučková & Loučka, 2017). Tyto prvotní reakce byly obvykle následovány **snahou využít všechny dostupné diagnostické a léčebné možnosti v zájmu důsledného**

zmapování povahy onemocnění a zlepšení zdravotního stavu dítěte. Zpětné reflexe tohoto období pak často ve výpovědích respondentů doprovázely úvahy o tom, zda šlo zdravotnímu znevýhodnění nějak předejít a kde došlo k pochybení. V tomto psychicky náročném období pečující sourozenci i rodiče obvykle spatřovali první momenty **přenastavení rodičovských priorit ve vztahu k péči a pozornosti věnované jednotlivým dětem** a někdy též **sílení nesouhlasných postojů mezi rodiči**, které následné rozdělení rolí v rodině velmi ovlivnily a v některých případech vedly k rozchodu (obdobně viz Silberová, 2018).

Jak podrobně uvádí kapitola 4.2, ve výzkumném souboru se vyskytovaly pouze případy, kdy zdravotní znevýhodnění bylo genetické, vrozené nebo získané v důsledku nemoci či lékařského zákroku. Soubor tedy nezahrnoval případy handicapu získaného úrazem. Ve většině rodin se navíc první projevy onemocnění objevily bezprostředně po porodu nebo v průběhu prvního roku života, popřípadě mezi prvním a pátým rokem života.

Rodiny se starším pečujícím sourozencem

Zatímco výpovědi rodičů o tomto období byly velmi detailní, **vlastní vzpomínky pečujících sourozenců**, kteří jej v roli starších dětí zažili, byly často **spíše mlhavé**. Starší pečující sourozenci vzpomínali na své dětské obavy a strach z celé situace, jež narušila dosavadní chod domácnosti.

> *„Jak se narodil, nikdo ještě nevěděl, co mu vlastně je. Tak jsem si říkal, panebože, já mám bráchu, to je skvělé, a potom se začaly objevovat ty [projevy onemocnění].* **Tak pro mě to bylo zdrcující tohle, vážně mi to nějak hodně emocionálně, dotklo se mě to.** *“* (sourozenec)

> *„No tak tím, že i ségra byla předčasně narozená a byla převezená do [většího města], mamka s ní jela (…) asi dva měsíce tam s ní byla a tím, že jsem byla do tý doby jedináček, tak to bylo takový nepříjemný.* **Prostě vám najednou odjela máma a nevíte, kdy se vrátí a jak to dlouho celý bude trvat***. Takže to bylo fakt náročný, ale obecně ten první rok nebyl nějak asi kritickej (…) jen naši asi byli trochu nervózní z toho, že nevěděli, co jí je, a i mně dělali plno testů, aby se zjistilo, zda to nemám i já…“* (sourozenec)

> *„Pamatuju si z toho jenom, že* **jednou mě moje mamka přiváděla ze školy a říkala mi, že bráchovi bylo ve školce zle a že ho museli odvézt do nemocnice. Je teďka na nějakých vyšetřeních a že to je špatný***.* **Potom už moje vlastní vzpomínky nemám***, ale vím, že* **jsem trávila hodně času s tátou a s babičkou** *vzhledem k tomu, že moje mamka byla vlastně [v nemocnici] s bráchou. Táta docela pravidelně dojížděl do [nemocnice], řekla bych, určitě skoro každý den za nima.* **Občas jsem jezdila taky. Takže jsem viděla bráchu v nemocnici. Ale určitě ne hned po operaci, kterou absolvoval. Ne, když byl na JIP.** *(…) Ale asi bližší vzpomínky na tu dobu úplně nemám.“* (sourozenec)

Pro řadu respondentů rodičů bylo **líčení vzpomínek na první projevy onemocnění a počátky diagnostiky velmi citlivé a emocionální**. Obzvláště v případě postižení kombinovaného a fyzického charakteru, u nichž už v novorozeneckém nebo kojeneckém období byl zdravotní stav dítěte výrazně

nestabilní a vyžadoval intenzivní odbornou péči, si rodiče uvědomovali, že **potřeby staršího sourozence museli takříkajíc přeložit „na druhou kolej".**

> *„… já jsem odsávala, krmila a zase odsávala, takže tam v podstatě moc pauz nebylo a* **v té době mému synovi bylo rok a tři čtvrtě, byl celkem malý, nicméně díky babičce a tatínkovi se to dalo zvládnout.** *(…) A* **začal kolotoč vyšetřování***, kdy nám opravdu dělali vyšetření na všechny teda možný (…) onemocnění, který se dají zjistit z krve. To bylo asi jedno z nejhorších období. Protože čekat na telefonát nebo na to, jestli vám řeknou, že budete mít třeba [název onemocnění] a takovýhle věci, tak to bylo opravdu hrozně těžký.* **V tomhle období opravdu syn byl na druhý koleji.** *Na něj nebylo moc času, věnovala se mu babička plně a tatínek, ale i tak to bylo složitý,* **tohle období opravdu já si jako matka vyčítám, nicméně jinak to nešlo.** *"* (rodič)

Výčitky svědomí, hledání kompromisů a smíření se s řešeními, která mnohdy nepřišla zcela správná ani samotným rodičům, jsou témata prolínající se většinou rozhovorů vedených s nimi. Konstatování, že „*jinak to nešlo*" nebo že „*se snažili udělat maximum*", odrážejí jejich omezenou časovou kapacitu i psychické přetížení v krizovém období, spojené do značné míry také s **konfliktními nároky, které na sebe kladli sami**, popřípadě kterým je vystavovalo okolí – nic nezanedbat, zvládnout po diagnostické a léčebné stránce vše co nejlépe, ale zároveň se (plně) postarat o další dítě či děti a běžné fungování domácnosti.

> *„Tím, že jsme museli hodně cvičit, čtyřikrát denně, tak si to v té chvíli člověk asi úplně neuvědomuje, že si řekne, jo, jasně,* **budu pro to dělat maximum, abysme zlepšili třeba tu fyzickou kondici, a tak jsme cvičili tu Vojtovu metodu***. A [dceři bez handicapu] bylo čtyři pět [let]. Když pak byl [syn s postižením] roční, tak samozřejmě to bylo náročný, brečel, křičel a v tu chvíli ona to nikdy nějak extra neřešila, ale* **teď si myslím, že to muselo být pro ni náročný***.* **Snažila jsem se jí vždycky vyhovět,** *že i když chodila přes celý město do školky, tak nechtěla tam spát, tak jsem pro ni chodila, rychle jsem udělala oběd a šla jsem přes půl města, takže* **v tomhletom jsem se vlastně snažila, abych vyhověla i těm jejím potřebám***."* (rodič)

Byť v řadě rodin byl tohoto procesu do značné míry účasten i otec, sesbírané výpovědi odrážejí především prožitky matek, které byly ve většině rodin primárními pečujícími osobami nejen pro děti s handicapem, ale také pro jejich sourozence. **Ovlivnění citových vazeb s nimi si uvědomovaly** a mnohdy jej i při zpětném pohledu **vnímaly velmi emocionálně a sebekriticky**.

> *„Co bylo nejtěžší v tu chvíli, kdy [dcera s postižením] přišla, tak to bylo právě pro toho [staršího syna], já jsem na něj vůbec neměla čas, kapacitu. On byl dvouletej, malinkej. A to člověk vidí teď hrozně jako zpětně, že já,* **jak jsem lítala kolem ní, furt po doktorech, po rehabilitacích, po všemožným, všechno špatně, do toho jsem byla psychicky úplně v háji. A to byl tady ten malej klouček, který najednou tu mámu neměl pro sebe, nebo já jsem tu byla, ale vidím to, že prostě ta kapacita nebyla úplně.** *Takže to bylo strašně těžký, že jsem ho furt někde odkládala v pro něj tak citlivým věku."* (rodič)

Narativ nejúčelnějšího možného využití rodičovských kapacit a **pochopení pro zahlcení rodičů** péčí o dítě s handicapem se vyskytovaly **rovněž v rozhovorech s pečujícími sourozenci**, a to i pokud sourozenci zároveň vyjadřovali lítost nad tím, že se jim rodiče v období počátku onemocnění nemohli dostatečně věnovat.

Rodiny s mladším pečujícím sourozencem

Ačkoli pečující sourozenci, kteří se narodili později než dítě se zdravotním znevýhodněním, neměli z počátků diagnostiky vlastní bezprostřední zkušenost, **měli někteří z nich poměrně detailní přehled o prvních projevech onemocnění sourozence a počátečních diagnostických krocích**, jejž získali z vyprávění rodičů nebo svého pozdějšího zapojení do péče.

> *„Nevím to úplně podrobně, ale vím, že můj brácha, když byl ještě u mamky v břiše, tak moji mamku napadl nějaký bacil (...) nic jako vážnýho. A ten bacil nakazil nebo napadl i mýho bráchu právě v mamce těle a potom ono se to nevědělo celou dobu, pak se narodil o několik týdnů dřív, takže musel do inkubátoru a potom, když už uběhl nějakej čas, tak mamka si uvědomila, že můj bratr se nevyvíjí jako normální miminko a lékaři mu zjistili, že má [název onemocnění].*" (sourozenec)

Jak bude ukázáno níže, **detailní informovanost o původu onemocnění**, ale především pak **o jeho projevech a o podobě péče** o sourozence se zdravotním znevýhodněním **nebyla u dotazovaných pečujících sourozenců výjimkou** bez ohledu na pořadí jejich narození.

5.1.2 Nejistota

Významným tématem prostupujícím rozhovory se sourozenci i rodiči byla **nejistota prožívaná v době před definitivním stanovením diagnózy**. Protože v části rodin diagnostický proces probíhal i několik let a v některých případech nebyl (nikdy) dokončen, fáze nejistoty někdy trvala po většinu dosavadního života pečujícího dítěte.

Pro rodiče, především matky, tato situace představovala **opakované kontaktování zdravotnických zařízení, lékařských a terapeutických specialistů**, které bylo vzhledem k omezeným kapacitám **často neúspěšné**. Rovněž v případě úspěšného získání termínu se s každou další návštěvou lékaře mnohdy „diagnostické kolečko" ještě prodloužilo o další nově doporučená vyšetření nebo terapie, zvláště pokud dosavadní postup nepřinesl jednoznačné výsledky. V případě (především mentálních a psychických) znevýhodnění, u nichž nenastávalo ohrožení života a která se projevovala pozvolna s přibývajícím věkem dítěte, někdy navíc u rodičů zpočátku docházelo k přehlížení handicapu, pramenícímu buď z jejich neznalosti, nebo z (podvědomého) obranného mechanismu popírání, jako v případě následně citované respondentky. Tato fáze diagnostický proces ještě oddálila.

> R: *„Začali jsme první projevy pozorovat, teda takhle,* **ono mě na to upozorňovalo okolí delší dobu. Vlastně, když se narodila [dcera bez znevýhodnění], ta nejmladší, tak mě na to začali upozorňovat, jenomže já jako máma jsem to prostě nechtěla vidět, nechtěla jsem to slyšet, že malá je jiná***. No, a potom, když jí byly necelý dva roky, tak jsme začali shánět psychologa, s paní doktorkou dětskou jsme se domluvili, ta nám vypsala žádanky na psychologa, psychiatra, neurologa. (...)* **Jenomže v dnešní době sehnat pro takovýhle děti psychology, psychiatry je těžký, je to těžký. My jsme vlastně půl roku čekali, teď jsme sehnali vlastně psychologa a půl roku jsme čekali, než nás vůbec vzali.** *A malá měla odmalička problémy se spaním, takže potom jsme řešili psychiatra, a to taky jsme čekali vlastně, to jsem obvolala všechny psychiatry v (...) kraji*

a ***potom nás dali na čekací listinu a až vlastně na tý čekací listině se nám asi po půl roce ozvali****. Toto je opravdu velký [průšvih] v té republice, doktoři pro ty děti.“*

T: *„Takže vy vlastně, než jste se vůbec mohli dobrat nějaké diagnózy, tak jste měli potíže dostat se ke specialistům?“*

R: *„Jo. Neurologa ne, to nám domluvila paní doktorka dětská, co měly děti, takže to nám volala paní doktorka a potom je povinnej psycholog, psychiatr těm dětem, no a to byl hroznej problém tady v (...) kraji.“* (rodič)

Že **několikaleté trvání diagnostického procesu není neobvyklé**, dokumentuje zkušenost expertky zastupující pacientskou organizaci, která zároveň poukazuje na důvody, proč rodičům v této situaci někdy nezbývá síla zabývat se potřebami „zdravých“ sourozenců.

„Ono taky záleží na tom, jestli máte nebo nemáte diagnózu. Je něco jiného, když je diagnóza a je něco jiného, když ta diagnóza není nebo se teprve hledá a hledá se velmi dlouho. Ta **diagnostická odysea víme, že je minimálně na pět a více let***. (...) Vzhledem k tomu, že dneska máme velkou škálu, opravdu čím dál tím víc těch diagnostických možností, tak ta doba se prodlužuje čím dál tím víc, než se získá ta diagnóza. Není to jednoduché. A teď přesně tam začíná: nikdo se neptá toho brachy s tou ségrou, který v tom žijou, jak to cítí, jaký to je.* **Ty rodiče často nemají možnost to s těma sourozencema řešit. Oni mají svých starostí dost a už takhle mají v tom obrovský problém se sami orientovat, protože pokud třeba nemáte tu diagnózu, tak co mu mám jako říct***. Já vlastně nevím, takže pořád nedostal odpověď. A ještě k tomu pořád musím chodit tam a tam a za chvilku se tě možná bude to vyšetřování týkat taky. A ten sourozenec vám řekne, a proč já bych měl chtít, proč já bych měl chtít vědět, jestli jsem, nebo nejsem taky třeba, já nevím, přenašeč, nebo mám nějaký ten gen, který by ohrozil v budoucnu, že budu mít dítě a byla by tam třeba vidina toho, že by bylo taky nemocný.* **A to je strašně těžký a ty rodiny nemají čas v tom hektickém světě, v té hektické době a v tom všem tohle to všechno úplně řešit a domýšlet.** *Některé rodiny vím, že to vzdají, že třeba (...) když už se opravdu točí v takovém jako neuzavřeném kruhu a pořád se to točí, tak je to přestane bavit nebo respektive tak unaví, že to [snahu o porozumění s dítětem bez handicapu] nechají být.“* (expert/ka)

Výpovědi některých pečujících sourozenců **zkušenost s tabuizací tématu diagnózy** dokládají a nastiňují otázky a těžkosti, s nimiž se kvůli tomu oni sami nebo jejich rodiny jako celek museli potýkat. Setkali se s tím především sourozenci dětí se znevýhodněním, které se projevovalo primárně po stránce mentální nebo psychické. Za důvod nedostatečné komunikace o povaze sourozencovy „jinakosti“ sourozenci někdy považovali skutečnost, že **rodičům trvalo, než se sami vyrovnali s vědomím, že chování jejich dítěte neodpovídá běžným představám, případně si tuto skutečnost ani nepřipouštěli**. V souladu s výše citovaným expertním názorem si někteří sourozenci tabuizaci tématu vysvětlovali tím, že i zapojení odborníci dlouho v pojmenování diagnózy tápali, a **rodiče proto neměli dostatečnou vědomostní oporu** pro to, jak o projevech znevýhodnění hovořit s okolím.

„Rodiče sami tu diagnózu neměli a moc tomu sami nerozuměli a byli v tom takový ztracený, co s tím dělat. Jestli je to jejich výchovou, že jsou tyhle ty problémy, anebo jestli je teda něco špatně s tím bratrem. Takže myslím si, že to byla taková celková nevědomost v rodině. **Až mnohem později se to zpětně začalo řešit a začala se řešit nějaká ta diagnóza, takže v tom dětství to se mnou nikdo**

> **moc neprobíral** *a myslím si, že to naopak brali tak, že my dva spolu s bratrem jako se hádáme a že je to problém nás obou.“* (sourozenec)

Jedna respondentka vzpomínala, že se ji rodiče snažili i fyzicky **držet stranou od rodiny**, pravděpodobně ve snaze ušetřit ji nevyzpytatelných projevů bratra a zároveň získat prostor dostat situaci pod kontrolu. Omezená komunikace o bratrově handicapu ale měla za důsledek i „*naivní*“ předpoklad respondentky, že se jej podaří vyléčit.

> *„Já jsem to ze začátku nevnímala až tak, protože já jsem část týdne trávila tím, že… jak vlastně s bratrem začaly problémy (…) že rodiče hodně jezdili po těch vyšetřeních, začínal mít různý silný záchvaty vzteku a tak, tak se mě mamka snažila co nejčastěji dávat babičce, abych se toho nezúčastnila, neviděla to.* **Takže pro mě tam byl tady ten první krok, kdy jsem to začala vnímat, že se něco děje, tak trošičku to odcizování, to dávání stranou od toho středu rodiny.** *A když jsem jezdila domů třeba na část týdne nebo na víkend, tak mi to ještě nedocházelo až tak, jenom jsem viděla, že třeba oproti jiným sourozencům mejch vrstevníků bráška reaguje přehnaně a není… Prostě začala jsem tak postupně vnímat, že není až tak normální, ale* **furt jsem to brala jako naivně, jako něco, co se určitě časem dá dohromady, že to prostě mamka, protože byla hrozně chytrá, že to určitě vymyslí a najde na to nějaký bylinky a tak, taková ta naivní představa**. *Takže furt jsem si říkala, že to je určitě jenom nějaký období, co přejde a bude to v pořádku, takže první dojem z toho byl asi takový ten distanc a zároveň trošičku asi nějaký takový to naivní dětský popírání, že jsem to brala jenom jako takovou přechodnou fázi.“* (sourozenec)

Na **přirozenou tendenci dětí vytvářet si zvláště v atmosféře nejasností o znevýhodnění sourozence extrémní představy**, pod jejichž vlivem může narůstat strach dětí o sourozence, o rodiče nebo o sebe samé, upozorňuje odborná literatura věnující se tématu pečujících dětí (Kárová, Blatný & Bendová, 2009; Möller et al., 2016). Hovořilo o ní i několik dotazovaných expertů, kteří zároveň upozorňovali na to, že pokud sourozenec cítí, že na něj či jeho problémy rodiče nemají čas nebo jsou k otázkám na diagnózu ostražití, může se sám – ve snaze ulevit rodičům nebo se vyhnout jejich káravé reakci – **začít uzavírat**. To jeho psychickou nepohodu dále prohloubí.

> *„A někdy můžou mít, já nevím, otázky, ono když třeba máte to nediagnostikované dítě, tak je úplně běžné, že ten zdravý sourozenec se třeba zeptá: ‚A kdy už konečně přestane chodit?‘ A pro toho rodiče, mně tohleto syn třeba řekl a pamatuji si to dodnes a bylo velmi těžké na to reagovat úplně v klidu, snažit se to vysvětlit, protože sama mám problém mu říct, no, jako já vlastně nevím a může se to stát, nicméně já bych byla ráda, kdyby se to nestalo. A přesně, oni* **ti sourozenci můžou opravdu přenášet ty obrovské strachy a bojí se o tom s těma rodičema vlastně mluvit, protože jim nechtějí přidělávat starosti. Oni taky vidí, že třeba ty rodiče toho mají už jako dost, takže radši si to nechávají pro sebe a radši se tím nechávají trápit.** *A právě proto by měla být ta psychologická pomoc i pro ně hnedka, měli by prostě mít nabídku. Budeš-li si potřebovat o čemkoliv promluvit, přijď, je tady někdo, kdo tě pochopí, kdo tě rád vyslechne a vysvětlí.“* (expert/ka)

Jak sourozenci, tak rodiče, kteří měli zkušenost s dlouhotrvajícím diagnostickým procesem a obdobím nejasností, popisovali **úlevu, která přišla po vyjasnění diagnózy nebo stabilizaci léčby**

a přinesla do jejich komunikace konkrétní pojmy, popřípadě pevnější řád do každodenního života jejich rodiny.

> *„Když se zjistilo, proč je ségra taková, jaká je, tak si všichni oddechli s tím, že ví, co to je, že už tam není takový to –* **všichni ví, že je jiná, ale nikdo neví proč. Teď je to i všem mnohem jasnější, třeba jsou si mnohem vědomější toho, že se ségrou se musí jednat trochu jinak.** *"* (sourozenec)

5.1.3 Změny v každodenním životě rodiny, změny priorit

Někteří respondenti z rodin, kde pečující dítě bylo starší než dítě se zdravotním znevýhodněním, dokázali popsat praktické změny v každodenním fungování rodiny, k nimž v důsledku projevení handicapu došlo, a vyhodnotit dopady nové situace na staršího sourozence, do té doby navíc většinou jedináčka zvyklého na plnou pozornost rodičů. Níže citovaná respondentka tuto situaci díky většímu věkovému rozdílu měla v paměti a dokázala popsat i další odlišnosti mezi životem své rodiny a životem rodin bez vážného zdravotního znevýhodnění.

> *„Měnilo se to úplně ze začátku. Tak stejně,* **když se vám narodí malý miminko, prostě najednou překopete svůj život úplně od základu. Ale tím, jak byla nemocná, tak myslím si, že dost mamce stoupl stres a daleko víc se začala bát i o mě***, aby se mně něco nestalo. [Každodenní život rodiny se od ‚běžných' rodin liší] v tom například, že jeden z rodičů vždycky nepije, aby když tak mohl jeden řídit do nemocnice.* **Vždycky je plán B, co budem dělat, kdyby se náhodou něco stalo. Vždycky byl plán B, ke komu bych mohla jít, kdyby se nedejbože něco stalo. Vždycky se počítá (…) co by, kdyby, prostě nikdy nevíte, jak se probudíte zejtra a jestli na tu dovolenou odjedeme a takhle***. Ale jinak fungujeme úplně jak normální rodina, akorát víc jezdíme k doktorům a občas mamka se ségrou jsou dýl v nemocnici, třeba tři tejdny, ale jinak v tom nevidím rozdíl oproti normálním rodinám. Více se staráme o tu ségru, více se o ní bojíme, ale normálně jezdíme na dovolený, na výlety."* (sourozenec)

Někteří rodiče v souvislosti se změnami v navyklém režimu dne hovořili o své **snaze zachovat pro staršího sourozence co nejvíce z dosavadních konstant** – kroužky, pravidelné domácí rituály –, aby pro něj přijímání změn bylo schůdnější, navzdory tomu, že to pro ně někdy znamenalo **značné úsilí**.

5.2 Léčba, terapie, vyšetření: metronom rodinného života

Ať už je diagnostický proces uzavřený s jednoznačným výsledkem, nebo není, dítě se zdravotním znevýhodněním většinou musí podstupovat více či méně pravidelná **lékařská vyšetření, terapie, případně rehabilitační pobyty** a v závislosti na charakteru onemocnění i **akutní či plánované hospitalizace**. Jejich charakter, frekvence a potřeba se odvíjejí od projevů onemocnění a individuálního stavu dítěte. Některé z těchto aktivit jsou nezbytné a jiné mají spíše dobrovolný charakter, ale jsou vnímány rodiči a odborníky jako **stěžejní pro udržení nebo zlepšení zdravotního stavu nebo fyzických či kognitivních schopností dítěte, takže je rodiče v zásadě rovněž pokládají za nutné**. Pokud má dítě se znevýhodněním možnost docházet do speciální školy či denního

stacionáře, který některé terapie zajišťuje, může část těchto ošetření probíhat bez přítomnosti rodičů. Jindy ale dítě k odborníkům doprovází alespoň jeden z rodičů. **Rozpis vyšetření, terapií a pobytů tak dlouhodobě určuje rytmus života celé domácnosti, což nějakým způsobem dopadá i na dítě bez handicapu, a to v závislosti** na jeho věku, dostupných možnostech zajištění péče o něj, případně potřebě jeho aktivního zapojení. Tato kapitola shrnuje **hlavní scénáře zajištění péče o sourozence bez znevýhodnění**, které rodiny dotazovaných respondentů uplatňují či uplatňovaly, a nastiňuje opatření, která by situaci rodin v této oblasti mohla usnadnit a zmírnit tak případné negativní dopady na pečující sourozence.

5.2.1 „Kam s ním?“ aneb Zajištění pečujícího dítěte po dobu odborné péče

Po dobu vyšetření, hospitalizací nebo terapií, ať už se jedná o předem plánované termíny, nebo akutní situace, musejí **rodiče, kteří mají další dítě nebo děti předškolního a (mladšího) školního věku, zajistit, aby o ně pečoval někdo jiný**. V rodinách sólo rodičů nebo v případech, kdy jeden z rodičů nemá možnost určité pracovní flexibility či pracovního volna nebo se z jiných důvodů na péči o děti nepodílí, případně kdy chybí praktická výpomoc širší rodiny, vnášejí tyto situace do rodinné logistiky **významné obtíže a stres**. Protože kapacity členů (širší) rodiny a dalších blízkých osob či zařízení jsou nezřídka omezené, jednotlivé scénáře se střídají podle momentální situace a dostupných možností.

Zajištění péče prostřednictvím školy či zařízení denní péče o děti

V případě pravidelných a předem plánovaných odborných ošetření, která nezaberou více než půl dne a odehrávají se typicky ve všední dny dopoledne, zmiňovali někteří respondenti tu výhodu, že **péče probíhá v době školní docházky** a sourozence tedy nijak významně nezasahuje.

> *„[Syn bez znevýhodnění] byl většinou ve škole. My jsme, když to byly terapie ambulantní, že já jsem měla někam [se synem se znevýhodněním] jenom dojet, tak [syn bez znevýhodnění] byl buď ve škole, nebo to bylo vymyšlený takovým způsobem,* **tohle já jsem asi plánovala tak, aby to dopadlo pro všechny hladce,** *že* **ráno jsem odvezla [syna bez znevýhodnění] do školy [se synem se znevýhodněním]. V autě jsem pokračovala směrem od nás z [název města] třeba do [název města] na senzorickou terapii, tam jsme si to odbyli, já jsem se vrátila [se synem se znevýhodněním] zpátky a hodinku nato nebo hoďku a půl nato jsem vyzvedávala [syna bez znevýhodnění] v družině** *a šli jsme domů. Nebo jsem to měla tak, že jsem ho ráno odvezla, s [druhým synem] jsem odjela a třeba manžel [cestou] z práce ho vyzvedl, jo, že jsme to naskládali tak, abysme to prostě zvládli.“* (rodič)

Pokud se rodič při plánování návštěv odborných pracovišť s jedním dítětem nemohl spolehnout na partnera, jako v citovaném případě, mohly ovšem i tyto situace pro rodinnou logistiku znamenat významnou komplikaci, kvůli které bylo nutné do doprovázení či hlídání pečujícího sourozence zapojit jiné blízké osoby nebo nechat dítě ze školy dojít domů samotné.

V několika rodinách, kde bylo pečující dítě ještě malé, pro něj rodiče kvůli nutnosti zvýšené odborné péče o sourozence s handicapem nějakou formu institucionální předškolní péče zajistili podle svých slov dříve, než by si to za jiných okolností představovali, ve věku jednoho až dvou let. Byli toho názoru, že dítě ještě nebylo na takovou změnu připravené, ale nenašli v té době jiné východisko. Případně při zpětném pohledu v tomto období nacházeli zdroje traumatu, které si s sebou dítě odneslo do života.

> T: *„Vaše [dcera bez handicapu], ta s vámi musela takhle v průběhu let absolvovat ta různá vyšetření?"*
>
> R: *„No právě, já jsem se snažila ji umístit do jeslí v době, kdy já jsem jezdila s tou druhou dcerou na terapie. (...) Takže jsem se jí zhruba od roku a půl snažila umístit do těch jeslí, aby právě nemusela být s náma po čekárnách přítomná, nicméně* **zpětně vidím, že jí to poškodilo možná***.* ***By bylo lepší, když by to s náma absolvovala****, protože kdykoliv si na to vzpomene a řekne ‚jo, tady já jsem plakala', tak* **nevím, co bylo vlastně dobře***, jestli...* ***Já jsem měla úmysl ji toho vyvarovat. Na druhou stranu asi ty jesle taky nebyly úplně, nebyla na ně připravená možná*** *a my jsme neměli nebo nemáme fungující babičky úplně, který by mohly v tomhle pomoct."* (rodič)

Otázkou, zda by dítě bez znevýhodnění mělo být přítomno u odborných vyšetření či terapií a případně se na nich podílet, nebo zda by naopak mělo být od těchto situací izolováno, se zabývala většina respondentů. Jejich výsledná rozhodnutí se nicméně napříč výzkumným souborem lišila. Zatímco někteří respondenti byli jednoznačně toho názoru, že by do těchto situací pečující dítě nemělo být vtahováno, pokud to není nezbytně nutné, jiní vnímali přítomnost sourozence u odborných ošetření jako žádoucí a přirozenou. Někteří rodiče i mladí pečující při zpětném pohledu hodnotili řešení, které v jejich rodině převažovalo, jako kontraproduktivní, jak ukážeme v následujících odstavcích.

Sdílení péče v rámci rodiny a pomoc dalších blízkých osob

Jak už bylo naznačeno, **pro zachování pocitu normality** v každodenním životě sourozenců dítěte se znevýhodněním **je zásadní, pokud si rodiče mohou péči o děti situačně rozdělit**, popřípadě do péče intenzivněji **zapojit někoho z širší rodiny**, typicky prarodiče.

Ve většině dotázaných rodin s oběma rodiči (ať už se jednalo o rodiny biologické, nebo rekonstituované) se rodiče alespoň v určité míře o péči o děti dělili. Hlavní pečující osobou byla sice téměř bez výjimky matka (podrobně viz kapitola Neformální péče v rodině), která tak zajišťovala i většinu doprovodů při odborných ošetřeních, zatímco otec typicky zastával roli hlavního živitele rodiny a byl tedy významně časově vytížen pracovními povinnostmi. Nicméně **pokud šlo o zajištění péče o dítě bez znevýhodnění v době hospitalizací druhého dítěte, vykrytí okrajových denních časů nebo i občasné zajištění celodenní péče o dítě bez handicapu, které nemohlo být z jakýchkoli důvodů ve škole či jiném zařízení, byli otcové většinou k dispozici**. Někteří z nich pro tyto situace využívali pracovní flexibility v podobě práce z domova nebo pružné pracovní doby. Jestliže charakter jejich zaměstnání flexibilitu neumožňoval, čerpali otcové pro zmíněné situace dovolenou nebo volno

na ošetřování člena rodiny. V několika rodinách se otec v náročnějších obdobích (například při delší hospitalizaci dítěte s handicapem v doprovodu matky) v péči o děti bez znevýhodnění střídal s další blízkou osobou (babičkou, dědečkem, rodinnou známou).

> T: *„Když jste musela věnovat hodně času a energie [dceři], tak kdo se vlastně hlavně staral o [syna se znevýhodněním]? Nebo jak on to zvládal tu situaci, jak trávil ten čas?"*
>
> R: *„No, on v tý době chodil alespoň myslím dvakrát týdně do takový mateřský skupinky, co my tady máme. (...) Tak tam si hrál nebo byl hodně, ještě byl u babičky jedný nebo druhý, někdy s tatínkem. Tehdy* **jsme to teda hodně všechno oddřeli s manželem. Nám zas nikdo, nám doteď nikdo, mi úplně nepomáhá, my nemáme babičky a dědy, který by se přetahovali o to ‚půjčte nám vnoučata', ani o to nemocný, ani o ty zdraví***. Byť bydlej vedle, tak tady žádnej super zájem od začátku není, že by si je třeba vzali někam nějak častěji. Takže* **my jsme se naučili s manželem hodně bojovat sami, že jsme si to vždycky nějak zařídili, že jedno to dítě je s tím, to dítě je s tím, ty jedeš tam, teď si je támhle prostě přeberu***. Nebo kolikrát šel samozřejmě i se mnou, když to bylo jenom trochu možný a tak, no."*
>
> T: *„Takže když jste museli absolvovat nějaká vyšetření, tak jste ho brala s sebou?"*
>
> R: *„No. Anebo byl s manželem."* (rodič)

Nad možnostmi otců angažovat se více v péči o děti a neohrozit tím zároveň svou pracovní pozici, pokud na nich spočívá hlavní odpovědnost za zajištění rodinných příjmů, se zamýšlela i expertka, která je zároveň pečující matkou. Upozorňovala na přetrvávající nevoli některých zaměstnavatelů uvolňovat zaměstnance muže z práce kvůli potřebě péče o děti, ale i (možná neopodstatněné) apriorní obavy rodičů, že by otci nebylo v případě podání žádosti vyhověno. Zdůrazňovala, že **zvláště v případě dlouhých hospitalizací se tato situace může negativně podepsat na vztahu sourozenců i na vztahu dítěte bez znevýhodnění k matce, se kterou ztrácí důvěrný kontakt**.

> *„Samozřejmě* **většinou ty rodiče se snaží jezdit [s pečujícím sourozencem na návštěvy za hospitalizovaným dítětem a matkou]. Pokud je tam ten tatínek, tak [sourozence] vezme, ale jsou rodiny, kdy zjistíte, že tatínek nemá možnost auta nebo nemůže dojet nebo nemá možnost hlídání nebo neuvažuje se ani u zaměstnavatele. Ne vždycky vám zaměstnavatel v tomhle vyjde vstříc.** *A to je další problematika. Třeba* **možnost si vzít nějakým způsobem ošetřovačky na tuhle tu [situaci], by bylo taky velká pomoc i pro toho tatínka.** *(...) Mně paní doktorka taky řekla (...), že by manžel si mohl vzít na dceru ošetřovačku ve chvíli, kdyby se mně něco stalo.* **Tak tohle to je pomoc, ale měla by být větší. Hlavně u těch starších dětí, pak se toho ty rodiče bojí, jestli to vůbec jde nebo nejde. A ta podpora tam úplně není a já si myslím, že opravdu nejenom ta rodina, ale ten sourozenecký vztah tady tímhle tím dostává hrozně, hrozně velké rány.** *Pak se nemůžeme divit, že máme tolik opravdu skleněných dětí."* (expert/ka)

Z těchto zkušeností vyplývá **potřeba pracovní flexibility a případně rozšíření možností čerpání volna pro rodiče pečující o dítě s handicapem** – například pro situace, kdy otec, který je jinak hlavním živitelem, dočasně sám pečuje o jedno z dětí, zatímco matka doprovází druhé při hospitalizaci. Zároveň tyto poznatky poukazují na to, že rodičům někdy o dostupných možnostech čerpání pracovního volna **chybí informace**, popřípadě se **obávají negativní reakce** zaměstnavatele či pracovního kolektivu, pokud by otec o takové možnosti (opakovaně) žádal, což by mohlo mít škodlivý dopad na jeho pracovní pozici. Tyto obavy mohou být neopodstatněné, ale někdy se opírají

o reálnou předchozí zkušenost. Poukazují tak na **potřebu větší informovanosti ve společnosti a tlaku na (tradičněji smýšlející) zaměstnavatele, aby přispívali k destigmatizaci angažovanosti otců v péči o děti, ať v nouzových, nebo každodenních situacích**. Ostatně nutnost větší informovanosti a osvěty potvrzuje i zkušenost Ministerstva práce a sociálních věcí z dotazové agendy.

Prarodiče, respektive někdo z nich, byli v rozhovorech nejčastěji zmiňováni jako zdroj občasné výpomoci s péčí o děti či některé z nich, a to nejen v souvislosti s diagnostikou a odbornou péčí, ale i v běžném fungování rodiny (viz také kapitola Externí zdroje praktické pomoci: blízké osoby a služby). Protože nelze zcela oddělit výpovědi týkající se prarodičovské výpomoci s péčí o dítě se znevýhodněním od výpovědí týkajících se jejich péče o sourozence, pojednáváme o nich v této části společně.

Rodinné situace se lišily v závislosti na věku a fyzických schopnostech prarodičů, vzdálenosti jejich bydliště od bydliště rodiny, ale také na věku dětí, charakteru zdravotního znevýhodnění a z nich vyplývající náročnosti péče. Jako významné faktory ovlivňující frekvenci prarodičovské výpomoci a ochotu k ní byly zmiňovány vzájemné vztahy a vůbec vůle prarodičů podílet se na praktické péči o vnoučata. Pokud na jejich straně nicméně vůle k pomoci byla a umožňovaly to praktické okolnosti jako dojezdová vzdálenost a zdravotní stav prarodičů, **zastávali prarodiče v době hospitalizací, léčebných pobytů a plánovaných vyšetření typicky roli zástupných pečovatelů o dítě bez znevýhodnění**. Většinou tak vykrývali časy, kdy nebyl k dispozici otec, nebo péči dočasně zcela převzali.

> R: *„… tak se řešilo nejdřív to, aby [bratr] přežil nějaký rok po nemocnicích, pak se začalo řešit, [jestli podstoupí určitý zákrok]. Což v tý době… ještě nebylo v Čechách hrazený od pojišťovny, takže (…) mamka s taťkou, s bráchou, jeli do Německa.“*
>
> *(…)*
>
> T: *„A to teda jeli kvůli tomu do toho Německa a tam byli jak dlouho?“*
>
> R: *„Netuším, v řádu asi týdnů, měsíců, nevím,* **to byla doba, kdy jsem byl ještě fakt malej a byli jsme u prarodičů, takže tam vůbec nedokážu [říct]**.*“* (sourozenec)

> *„S tatínkem zůstávali doma, s tatínkem, ale já mám ještě otce, takže dědeček jeden zůstává ještě v záloze. (…) Takže* **aspoň na nějaký vždycky jeden týden, když má manžel třeba nějaké důležité schůzky, tak si to naplánoval, protože lázně jsou na čtyři týdny, tak alespoň na jeden týden přijel dědeček**. *Tak si to tam všecko manžel naházel a udělal si to v tom týdnu, kdy přišel ten dědeček. A* **dědeček a manžel se starali o děti, no. Vždycky vařili, strojili do školy, vozili je na kroužky**.*“* (rodič)

V části rodin byli prarodiče velmi často a intenzivně zapojeni do péče o děti. Tito prarodiče nejen děti pravidelně hlídali, když byli rodiče zaneprázdněni jinak, ale v ojedinělých případech i doprovázeli dítě se znevýhodněním k odborníkům nebo s ním sami realizovali terapeutické aktivity (logopedie, cvičení, plavání).

> *„**Děda se o bráchu stará více** [než babička], protože on **má řidičák a je schopnej s ním třeba jít na plavečák a teď spolu chodí na masáže** a tak.“* (sourozenec)

Takto intenzivní zapojení babičky nebo dědečka bylo v některých případech vynuceno rozpadem vztahu rodičů nebo omezenými možnostmi či vůlí otce se na praktické péči o děti podílet jako v citovaném úryvku. Jindy ale vycházelo čistě z přání prarodiče být nápomocen svému dítěti a být významně přítomen v životě vnoučat.

> *„Pomáhá nám moje **maminka, která si zkrátila úvazek pracovní od tý doby, co máme to druhý dítě a jezdí k nám pravidelně**, pokud nemá nějakou dovolenou a tak, a je tady i v pondělí, abych nemusela být s oběma dětma tak často (…),* **abych se právě mohla věnovat i tomu zdravýmu dítěti**.“* (rodič)

Do péče, jakou byli prarodiče ochotni vnoučatům poskytovat, se někdy promítaly i jejich **postoje k příslušnému zdravotnímu znevýhodnění** či ke zvolené léčbě či terapii. Někdy **prarodiče handicap nechápali či nepřijímali** nebo v rodině došlo ke sporu ohledně léčby a přístupu k dítěti. Takové zkušenosti měli někteří rodiče dětí s poruchami mentálního charakteru, přičemž nestandardní či „nežádoucí“ projevy chování dítěte byly podle prarodičů **vnímány jako důsledek špatné, příliš benevolentní výchovy rodičů** (srov. Bittmannová a Bittmann, 2018). Prarodiče se pak na péči o vnoučata nepodíleli vůbec nebo byli ochotni trávit čas pouze s dítětem bez znevýhodnění.

> *„[Moje matka] k [synovi se zdravotním znevýhodněním] nemá vlastní žádnej vztah [zatímco s jeho bratrem tráví čas ráda]. No, když před rokem jsem se snažila nějakej konflikt (…) vysvětlit tím, že mám jiný starosti, že mladší je nemocný a takhle, tak mi bylo řečeno: ‚Ale nic mu není, vždyť vypadá úplně normálně.‘ ‚No, on je jako moc hezký vzhledově. Takovej roztomilej. Ale prostě* **v hlavě to má jinak a to prostě lidi kolikrát nevidí na ulici. Ani jeho babička tohleto nedokáže pochopit**. *Je to starší generace. Možná že bych neřekla, že to je jenom tou starší generací. Je to tím, jaký ty lidi prostě jsou. Někdo je tomu otevřenej, že víc si o tom poslechne a má ty empatie v sobě a pak jsou prostě lidi, který ne, který hnedka odsuzujou nebo řeknou přesně takový: ‚Vždyť mu na pohled nic není, je úplně v pohodě.‘* **Takže podle ní jako nic, já jsem si to vymyslela, všichni lékaři taky. A zbytečně tady platíme terapie nebo hračky. Si to jenom vymejšlim, nudim se.** “ (rodič)

Může ale docházet i k **opačným situacím, kdy prarodiče dítě s handicapem z lítosti nebo radosti z jeho pokroků upřednostňují před jeho sourozenci nebo o něj mají výrazný strach**. Například matka dítěte se vzácným imunitním onemocněním popisovala, jak její neshoda s vlastním otcem ohledně léčby dítěte vnesla do vzájemného vztahu nepochopení a oddálení, ačkoli otec do té doby byl jediným z prarodičů, jenž zdravotní situaci chápal a s péčí o vnoučata byl ochoten pomáhat.

Někdy rodičům se zajištěním péče o dítě bez handicapu vypomáhají členové širší rodiny (např. sourozenci rodičů), případně rodinní přátelé a známí. Tyto situace se ve výzkumném souboru vyskytovaly spíše ojediněle. Na jedné straně šlo o situace, kdy širší rodina fungovala velmi soudržně a byla v častém kontaktu, na druhé straně o případy, kdy v rodině chyběl otec nebo intenzivnější podpora prarodičů (podrobněji viz kapitola Externí zdroje praktické pomoci: blízké osoby a služby).

T: *„… vy jste měla, když se vám dcera narodila, přibližně tříletého toho staršího syna, tak se zeptám, jaký to bylo pro něj? Absolvoval třeba s vámi nějaké ty hospitalizace nebo jak jste to s partnerem a s rodinou dělali?“*

R: *„No, neabsolvoval. Bylo to, on to teda zvládal, zdá se, že dobře. Když jsme byly [v nemocnici], tak* **on byl buďto u té švagrové, která má taky malou holčičku, takže tam měl nějakýho parťáka. Takže tam anebo byl u mojí ségry anebo u babiček**. *Takže takhle jsme ho točili, protože partner zase se snažil do práce, že jo, co nejvíce. Samozřejmě, když jsme tam byli přes víkend nebo to, tak ho taky měl doma nebo na noc si ho bral, ale zase on jezdí brzy do práce a dlouho z práce, takže bylo to jednodušší, když byl někde jinde než s ním.“* (rodič)

„[My jsme] chodili po nemocnicích a [děti bez znevýhodnění] musely zůstat dýl ve škole nebo ve školce. My jsme to zorganizovali tak přes komunitu. A kamarádi ze školy a ze školky, ono my žijeme docela komunitně. (…) Ty lidi nás znají a vědí, co se děje s [dítětem s handicapem] a **vždycky byli ochotni nám pomoct, takže když my jsme nečekaně skončili v nemocnici, tak zaskočila [některá z matčiných kamarádek] a vzala ty děti k sobě po školce a po škole**. *“* (rodič)

V části rodin byla matka na péči o děti zcela nebo téměř sama. Jednalo se o rodiny, kde došlo již dříve nebo v důsledku pečovatelské situace k rozpadu vztahu rodičů nebo kde partnerský vztah přetrvával, ale nefungoval kooperativně. Prarodiče nebyli z různých důvodů k dispozici. Matky z těchto rodin někdy nouzově využily pomoc přátel či známých s hlídáním dítěte bez handicapu, ale figurovaly zde i silné bariéry v ochotě říct si o pomoc. Taková situace pak vedla k tomu, že na pečující děti byly kladeny větší nároky z hlediska požadované samostatnosti a postupně se zintenzivňující potřeby jejich zapojení do péče o sourozence.

Pečující dítě jako (pasivní) doprovod při odborných ošetřeních

Především **v případě pečujících dětí předškolního, ale i mladšího školního věku bylo pro rodiče někdy nemožné či nemyslitelné zajistit péči jinak, než že dítě matku se sourozencem doprovázelo**. Takto postupovaly některé rodiny v případě kratších vyšetření a terapií nebo naopak delších terapeutických a rehabilitačních pobytů například v lázních. Na kratších vyšetřeních byla běžná spíše pasivní účast malého doprovázejícího sourozence.

„Jsou cvičení, který dělám já a i třeba na fyzioterapii teď spíš chodím já, ale musím říct, že na většinu vyšetření my jezdíme všichni. Dokonce i s tou mladší dcerou, když byla malá, než chodila do školky, tak objížděla s náma. (…) To všecko absolvuje ta mladší dcera samozřejmě s náma taky.“ (expert/ka)

„[Syn bez znevýhodnění] nebyl u nějakých úplně zákroků, nebo že by ji někde úplně něco (…) krev třeba, tak to ne. I když doma ji taky vidí, když spoustu věcí děláme, ale v té nemocnici je to přece jenom jiný. Ale on chodí, třeba i u nějakých převazů byl nebo u nějakých jiných vyšetření.“ (rodič)

Tyto rutinní, klidné situace byly respondenty z řad rodičů **nahlíženy jako pro pečující dítě přínosné z hlediska získání informací a realistického náhledu na zdravotní znevýhodnění sourozence i jeho**

léčbu. Pokud se návštěvy odborníků podařilo spojit ještě s další aktivitou, byly rodiči i sourozenci dokonce prezentovány jako relativně příjemné volnočasové aktivity s nádechem výjimečnosti.

> *„Ty choroby jsou u něho časté a většinou při změně počasí z jara na léto, z léta na podzim, ze zimy na jaro, častokrát se stává, že prostě dostane infekci a býváme s ním hodně často v nemocnici. (…) Na vyšetření [matku a bratra doprovázím] určitě, ale dobrovolně, to teda říkám, že dobrovolně, protože on většinou jezdí do [název města]. A* **to je prostě město a my se tam těšíme a chceme se tam podívat a máme tam obchody, které máme rádi. Takže spíš než z donucení, že by to bylo, že s ním musíme, tak to bývalo spíš, že jedeme do [název města], tak pojďte a brácha pojede ještě k doktorovi***."* (sourozenec)

> *„…* **buď** *[staršího syna]* **nechávám samotného doma, anebo může jet se mnou,** *ale* **nevadí mu to, že musí se mnou jezdit, jo, bere to prostě jako výlet, že otočíme [název města]***. Tím, že je starší,* **tak si projde [název města], zajde si na nákup nebo jde se mnou k tomu lékaři***. Můžu říct, že ti lékaři, není to, že tam čekáme tři hodiny, není to tak. Opravdu – jsme domluveni na jednu, jdeme v jednu k doktorovi, jo, opravdu maximálně plus minus 10 minut, jo, že opravdu není tam žádná čekačka."* (rodič)

Ojedinělá nicméně byla ve výzkumném souboru situace, kdy si matka prosadila **doprovod druhého dítěte** kvůli jeho nízkému věku a potřebě kojení **i při delších hospitalizacích**.

> *„Do dvou let věku jsem si fakt prosadila úplně všude, aby byl s námi. Když jsme byli skoro dva týdny v nemocnici, tak jsem na nástup přišla s dvěma dvojčátkama, řekla jsem, že jsou plně kojení. Prostě jsem řekla, že tam [druhého syna] klidně budu mít jenom ve vajíčku [autosedačce pro kojence], že je nenáročný, ale teda vyšli nám vstříc, dostal svoji postýlku a celou dobu jsem tam měla oba kluky u sebe, kromě ARO, kde jsme se museli rozdělit, takže manžel jezdil po chodbách s [synem bez znevýhodnění] a já jsem vlastně byla u [syna se znevýhodněním] na ARO a odcházela jsem vždycky [druhého syna] nakojit. Takže to bylo jediný, kde nás rozdělili, ale jinak [syn bez znevýhodnění] s námi jezdil na všechna vyšetření, ke všem těm doktorům a vždycky tam s námi byl."* (rodič)

Situace, kdy by rodiče pečujícího sourozence z důvodů souvisejících se zajištěním odborného ošetření nebo obecně péče o dítě s handicapem museli (častěji) **omlouvat ze školy**, se ve výzkumném souboru nevyskytovaly. Omluvenka ze školní docházky byla využita zcela výjimečně v případech, kdy byli rodiče přesvědčení, že to sourozenci z hlediska plnění docházky a prospěchu neublíží a cesta k lékaři byla díky doprovodným aktivitám a s ohledem na značnou vzdálenost od místa bydliště koncipována jako „výlet".

V případě **terapeutických a léčebných pobytů** byla většinou patrná snaha rodičů využít je smysluplně i ve prospěch pečujícího sourozence. **Rodiče cíleně hledají pobyty, které nabízejí program i pro sourozence nebo jsou alespoň jejich účasti otevřené, a snaží se volný čas mezi terapiemi využít tak, aby si jej užily obě, respektive všechny děti.** Některé terapie bývají využity i pro „zdravé" sourozence v návaznosti na jejich individuální zdravotní obtíže nebo pouze jako prevence.

> *„Když se vrátím k [absolvovanému rehabilitačnímu pobytu], tak oni tam* **kromě těch lékařských věcí pro ty nemocný děti extrémně zapojují ty zdravý děti formou hry***, že tam jsou i ty nemocný děti, tam dělají překážkový dráhy jim uzpůsobený a vodí se tam koně a psi po té dráze. Tak samozřejmě i ty normální děti, ty zdravý děti, jim je to taky umožněno a podpořeno.* **A oni tam nejdou s nemocným dítětem, oni tam jdou sami za sebe, jo.** *Nebo kreslení je tam taky pro všechny, ale* **ty zdravý děti tam nemají úlohu dopomáhat těm nemocným. Ne, tam je to jenom pro ně***. A myslím si, že to je důležitý tu rodičovskou i tu obecnou péči, neříkám nic novýho, mít individualizovanou, a ne neustále spolu, spolu, spolu.“* (rodič)

> *„Když jsem šla já do lázní, tak když byli ještě maličký, tak zhruba do čtyř let jezdili s náma. Já jsem brala dětské skládací postýlky a byli tam se mnou. Samozřejmě bez nároku na stravu, ale když byli malí, tak jsme měli nějaké ty skleničky, dětská jídla jsem jim brala s sebou. A* **všechno to, oni celý život tady absolvují s [dcerou s handicapem], chodili s náma po těch terapiích a oni tam běhali na nějakých odrážedlech nebo byli v kočárcích nebo v šátcích***. Takže všecko jsem absolvovala s nima, no, do těch lázní jezdili s náma.“* (rodič)

Jako problematické byly nahlíženy **lázeňské pobyty**, které **se odehrávají ve formálnějším, zdravotnickém prostředí a nabízejí jen omezené vyžití nebo uplatnění pro doprovázejícího sourozence**, což klade dodatečné nároky na rodiče, aby dítě nějak zaměstnal. U pečujícího sourozence tato situace může případný pocit, že je „na druhé koleji“, prohlubovat. Rodiče pak řeší dilema, jestli bude pro pečujícího sourozence méně bolestné být pobytu účasten s minimálním vyžitím, být po danou dobu – obvykle v rozsahu minimálně jednoho měsíce – v péči pouze druhého rodiče (typicky otce), případně někoho jiného (prarodičů, jiných příbuzných či rodinných přátel) s předpokládaným narušením běžné rutiny, na kterou je dítě zvyklé, nebo zda se ve prospěch „rodinné pohody“ lázeňských pobytů vzdát. To může mít naopak negativní dopad na zdravotní stav dítěte s handicapem.

> *„A my jsme ještě dřív jezdily s dcerou do lázní, a tak to byl [syn bez znevýhodnění] vlastně vždycky měsíc sám s tátou. Manžel si to vždycky zařídil (...) a jezdili na víkendy za námi. (...) No, tak to bylo různý,* **to byl někdy takovej naštvanej nebo na ten víkend onemocněl nebo něco. To prostě mu chyběla máma. To byl jeden z důvodů, proč jsem do těch lázní přestala jezdit. Jednak já je moc nedávám a jednak už to potom prostě nedával syn.** *Ještě než byl ve škole, ve věku školním, tak to docela šlo, ale potom, když chodí do té školy a (...) potřebuje pomoct s úkolama, tak to už je pak náročné. (...) Naše první lázně byly, když [obě děti byly ve věku do tří let]. A musím říct, že to byl můj nejhorší měsíc života, protože* **mít dvě malé děti v lázních, běhat z procedury na proceduru, do toho jeden potřeboval jíst, druhý kakat a něco, ještě tam byli nepříjemní lidi, který nám nevycházeli vstříc, tak jsem myslela, že se zblázním***.“* (rodič)

I další respondentky z řad matek byly toho názoru, že dokud jsou sourozenci bez handicapu ještě **v předškolním věku, lze společný pobyt v lázních považovat** z hlediska nepřerušeného kontaktu s matkou **za přínosný** i pro ně, byť to představuje zvýšené nároky právě na matku. **Pro starší pečující děti jsou lázeňské pobyty vnímány spíše jako limitující** z hlediska plnění školních povinností, trávení volného času a kontaktu s vrstevníky, ačkoli delší vzájemné odloučení považují matky rovněž za problematické. Proto pro ně otázka lázeňských a jiných dlouhodobých léčebných pobytů mnohdy představuje **zdroj dilemat a vede k nutnosti činit kompromisy v péči, kontaktu a vztahu s dětmi**.

Větší nároky na samostatnost a akutní situace

U pečujících dětí školního věku se **rodiče mnohdy začnou spoléhat na jejich samostatnost dříve, než bývá v populaci obvyklé**, a to často obecně – tedy nejen v časech, kdy sourozenec se znevýhodněním podstupuje odborná vyšetření a ošetření. Ačkoli při zpětném pohledu **někteří mladí pečující hodnotili pociťovaný tlak na své „předčasné dospění" s pochybami** (viz kapitola Prožívání sourozenectví v kontextu zdravotního znevýhodnění), dotazovaní **rodiče**, jejichž děti se v daném období právě nacházely, **tuto skutečnost nevnímali jako problematickou**. Někteří byli naopak toho názoru, že jejich pečující děti už možnost být nějakou dobu samy doma bez (někdy rušivé) přítomnosti sourozence a dohledu rodičů oceňují.

Pokud je dítě se zdravotním znevýhodněním starší a jeho schopnosti to umožňují, může v některých rodinách naopak docházet k tomu, že rodiče vyžadují větší samostatnost od něj, pokud potřebují pečovat o mladšího sourozence.

> *„Minulý rok v podstatě trávila [dcera se znevýhodněním] skoro celý rok v nemocnici. (…) Takže to bylo hodně náročný i tím, že jsme si odvykli od těch pobytů a těch hospitalizací a vlastně toho systému,* **tím i, že už má osm [let], (…) tak je to i jinak s tou hospitalizací rodičů***. Jednak se to platí, ale záleží to i [na tom], jestli vůbec je místo, aby tam případně rodiče mohli být. A tím, že já jsem byla vázaná, že už jsem byla s tím malým doma, tak se to muselo vždycky tak nějak látat. Takže spíš [dcera se znevýhodněním]* **musela bývat sama, tak se naučila z toho minulého roku, že měla takovou premiéru. (…) Byla [v nemocnici] víceméně sama a chodili jsme na návštěvy***."*
> (rodič)

Samostatným tématem v životě pečujících rodin je otázka **akutních situací**, kdy se rodiče snaží zajistit urgentní pomoc – nezřídka záchranu života – dítěti s handicapem a zároveň se musejí nějakým způsobem postarat o jeho sourozence. Vzhledem k individuálnímu charakteru těchto situací existuje **jen omezená možnost být na ně předem připraven a mít péči o děti bez znevýhodnění předběžně zajištěnu**. Rodiče proto situace řeší podle toho, jaké momentální možnosti mají v danou chvíli. To může znamenat, že **starší pečující dítě nechají neplánovaně samotné doma nebo jeho asistence využijí v rámci zajištění první pomoci**. Podle jedné z expertek, zastupující pacientskou organizaci, je v tomto ohledu prožívání urgentních situací u pečujících rodin mnohdy oproti obecné populaci otupělejší. Situace, které by jiní rodiče považovali za extrémní, vnímají někdy prakticky jako součást rutiny.

> *„Je to obrovská úleva, když přijdete do takovéhleho kolektivu [pečujících rodičů], kde si nemusíte dávat pozor na pusu, můžete regulérně říct: ‚Hele, dneska se mi dítě zhroutilo, dávala jsem ho do stabilizovaný polohy, protože se mi dostalo do nějakého šoku nebo do nepohody. Můj syn mi pomohl, protože vlastně odběhnul třeba zavolat záchranku,' jo. A teď tady ty historky typu (…) já nevím, tatínek jel s klukama na ryby a bohužel se jim stalo neštěstí, že když se vraceli autem a jeli poměrně dlouho, tak starší syn začal volat na tátu: ‚Hele, tati, zrychli, musíme jet okamžitě domů, bráchovi se udělalo zle, dostal se do šoku.' Takže oni přijeli rychle domů, tam zajistili v menší míře to dítě (…) a pak volali záchranku, kdy ten starší běžel pro tu záchranku, aby ji dovedl, protože byli v takovém místě, kde se špatně hledá. A* **tady to, když takhle slyšíte mezi těma našima rodičema, tohle vyprávění, nemůžete říkat mezi (…) rodičema, který mají zdravý děti***, protože*

> *v tu chvíli byste je neskonale vyděsili.* **Co všechno vy vlastně zažíváte. U vás je to naprosto běžný, ale pro ně je to něco naprosto nemyslitelnýho**.*"* (expert/ka)

Jindy musejí rodiče nouzově zapojit příbuzné nebo známé, případně vzít sourozence například na pohotovostní příjem s sebou.

> T: *„A když to bylo takhle akutní a vy jste jet nemohla, zůstávala jste sama doma?"*
>
> R: *„Ne. Právě to buďto vždycky řešila ta babička,* **anebo mamky kamarádka, která bydlela [naproti] a vždycky mě tam mamka dovedla nebo ta paní tam se mnou přespala a ráno jsem se vzbudila a někdo tam se mnou byl**.*"* (sourozenec)

Jak uvedené výpovědi naznačují, náhlá narušení každodenních zvyklostí, nároky na brzkou samostatnost či zapojení pečujících dětí do řešení akutních situací mohou do jejich života vnášet **zvýšenou míru stresu a nejistoty**, zvláště setkávají-li se s nimi opakovaně. Z dlouhodobého hlediska se tyto prožitky mohou sčítat a projevovat se u pečujících sourozenců jejich vlastními zdravotními, často psychickými, obtížemi, ať už bezprostředně, nebo ve vyšším věku.

5.2.2 Pečující dítě jako aktivní účastník léčebného procesu

V narativech dospívajících a dospělých dotazovaných sourozenců byla často patrná **velmi detailní znalost léčebného procesu** a vývoje onemocnění a **z jejich výpovědí čišela osobní angažovanost v celém procesu**, někdy až **rodičovský přístup** k sourozenci s handicapem.

> *„Nebylo to s ním moc dobré. Od té doby se matka i s taťkou snaží* **o to nejlepší, co mu můžeme dát**. *Rehabilitace každodenní byly odmalička pro něho. Poznávání, snažení přizpůsobit se tomu jeho mentálnímu stavu. Věci, jako jsou zvířata, ho baví, nebo počítání do deseti, naučit ho nějaké základní věci. (...) Stagnuje, ale víceméně* **máme víru, že se to nějak zlepšuje. Snažíme se, přece jenom jako něco se v tom mozku děje, a snažíme se i tu stagnaci posunout trošku dopředu**.*"* (sourozenec)

> *„S tím se vlastně pojí i logopedie, kde* **nás učili, jak jí jako co nejvíce zapojit** *do toho mluvení, aby se nebála svýho hlasu.* **I tam jsme ze začátku chodili, tuším, jednou za 14 dní, tam jsme teda chodili táta, mamka i já, aby nám všem podala paní doktorka stejný informace, abysme si to nepodávali nějak mezi sebou a i třeba špatně**.*"* (sourozenec)

Podíl dětí na péči o sourozence a přístup k informacím o nemoci a léčbě vnímala jako prospěšný i dotázaná expertka s mnohaletou psychoterapeutickou praxí, která naopak upozorňovala na traumata, která si děti odnášejí do dospělosti, pokud se o nemoci a léčbě v rodině nemluví. Vyzdvihovala **význam pocitu sounáležitosti s ostatními pečujícími členy rodiny pro pečující dítě a hodnotu jeho dostatečné informovanosti pro pochopení a psychické zpracování celé situace**. To vše za předpokladu, že dítě není pečovatelskými povinnostmi přetěžováno na úkor svých přirozených potřeb.

> *„Ty děti se zapojují a myslím si, že do značné míry je to výhodné, protože* **to dítě se stává součástí toho pečujícího systému.** *Ale na druhou stranu je opravdu potřeba korigovat to do té míry, aby to nepřesáhlo tu možnost nějakého vývoje zdravého přiměřeně věku toho dítěte. (...) Tam je taky ta sourozenecká rivalita, takže* **je potřeba to hodně bedlivě sledovat**, *co to dítě činí, ale že zároveň se cítí pak součástí toho systému, který celý pečuje v dobrém případě.“* (expert/ka)

Situace, kdy by rodiči od pečujících sourozenců byla vyžadována **aktivní účast na pravidelných vyšetřeních** dítěte se zdravotním znevýhodněním, například praktická pomoc sourozenci během vyšetření nebo samostatná komunikace se zdravotnickým personálem, byly ve výzkumném souboru **spíše výjimkou**. Zkušenost s nimi měli jen někteří dospělí nebo dospívající sourozenci, které jsme dotazovali samostatně. U dětí mladších 16 let se o takové praxi rodiče nezmiňovali.

> *„On pravidelně teď chodí jenom na ORL. Tak tam ho [doprovázím] poslední dobou docela často já, jinak rodiče.“* (sourozenec)

Aktivní doprovod na vyšetřeních zajišťovali především sourozenci z rodin, kde se z různých důvodů **otec na zajištění odborných vyšetření či péči obecně (téměř) vůbec nepodílel** a **pečující dítě** tak bylo po matce **druhou klíčovou pečující osobou**.

5.2.3 Prožitky sourozenců spojené s průběhem diagnostiky a léčby

Čas, který rodiče – obvykle matky – **tráví s dítětem se zdravotním znevýhodněním v nemocnicích**, **na lékařských vyšetřeních nebo při terapiích, mohou sourozenci vnímat se závistí**. Pro malé děti může být obtížné sourozencovu potřebu pravidelných vyšetření přijmout jako praktickou nutnost, která zřídkakdy obsahuje složku „kvalitně stráveného času“. Mladí pečující se v této souvislosti zmiňovali o pocitu nespravedlnosti vůči sourozenci a ukřivděnosti ve vztahu k rodičům.

> *„Já jsem nějak asi tušila, že [sestra] je nějak nemocná nebo tak. Vzhledem k tomu, že má [zdravotní vadu], tak ona nosila různé [zdravotní pomůcky]. (...) Takže* **jsem viděla, že s ní třeba máma cvičí podle nějakých videí od doktorů, což taky jsem viděla jako nějaký strávený čas, který ona má s těma rodičema, který já nemám**. *S tím že jako dítě jsem asi nedělala úplně rozdíly v tom, jestli je to nějaký kvalitně strávený čas, objektivně jako kvalitně strávený čas, nebo jestli je to nějaká nutnost, protože prostě k tomu doktorovi musí jít. A vzhledem k tomu, že ségra je malá a nesamostatná, tak tam nemůže jít sama.* **Já jsem ty rozdíly nedělala, takže já jsem tam prostě viděla to, že ona má pozornost, já ne, ona dostává dárky, já ne.** *(...) Já jsem jenom viděla ten čas, který já jsem si hrozně přála s těma rodičema, který jsem neměla.“* (sourozenec)

> T: *„A byla jste někdy i s rodičema, že jste [bratra] doprovázeli (k lékaři) všichni?“*
>
> R: *„Jo, to určitě, když jsem byla mladší.“*
>
> T: *„A jaký to pro vás bylo? Povídali, vysvětlovali vám třeba i ti lékaři, co se děje, nebo jak jste se cítila na těch návštěvách?“*
>
> R: *„To ani nevysvětlovali, spíš* **většinou jsem byla z toho taková otrávená, že se to tak motá kolem [bratra] a záviděla jsem mu vlastně, i když to byli lékaři**.*“* (sourozenec)

O rovnoměrnosti a kvalitě času stráveného s jednotlivými dětmi uvažovali poměrně úzkostlivě i někteří dotázaní rodiče. Byť jejich perspektiva byla odlišná a snažili se o nevyhnutelnosti popsané nerovnováhy s pečujícími dětmi hovořit, vyjadřovali pochopení pro dětský pocit křivdy i snahu vyjít oběma či všem dětem v maximální možné míře vstříc.

> *„Ale je to stejně i to, že [synovi bez handicapu] dávám tady ten čas ještě tak, stejně je to pro něj jako šíleně náročné. Teďka, jakmile vždycky jsme někde, kde [dcera s handicapem] má víc pozornosti nebo se něco děje, tak on to strašně jako reflektuje, ale ne vědomě, vůbec, no, nemůže za to. Chce prostě úplně stejný díl té pozornosti. A zase někdy, a to musím říct i druhou stránku mince,* **někdy mi to až přijde nespravedlivé, protože já vlastně s dcerou trávím čas na rehabilitacích a není to takový ten volný čas.** *Jsem s ní víkend sama měla jednou, kdežto s ním už spoustukrát, jo. Ale s ní jsou to vždycky rehabilitace nebo nějaké terapie, ale* **on to tak nebere, on to bere, že to je prostě můj čas s ní.** *Takže někdy mi to přijde, že on té pozornosti jako takové té mojí má někdy ještě víc než ona. Tak to se mu taky snažím vysvětlovat.“* (rodič)

Jak už bylo naznačeno i v předchozích podkapitolách, rodiče se mnohdy v rozhovorech vraceli ke svým minulým rozhodnutím a uvažovali o tom, zda jejich fyzická a emocionální nepřítomnost v obdobích hospitalizací a intenzivní péče o dítě s handicapem mohla pečující sourozence nějakým způsobem krátkodobě či dlouhodobě negativně ovlivnit. **Často ale nenacházeli tváří v tvář daným finančním a osobním kapacitám lepší řešení**.

> *„Když jsme se dozvěděli podezření na [dceřinu] diagnózu, tak synovi byly necelé dva měsíce. Já jsem vlastně měla čerstvý miminko. (…) Já jsem si najala hlídačku, manžel musel normálně pracovat. A s dcerou jsem absolvovala všechny možný [terapie]. No, a ten* **syn po těch třech týdnech, což mu bylo vlastně půl roku (…), on měl ekzém úplně po celém těle. Já si vždycky myslela, že jestli, jak ho to jako ovlivňuje, neovlivňuje, samozřejmě to každé dítě jako ovlivňuje šíleně moc** *(…) jak to prostě pro to miminko muselo být strašně těžký.* **On se narodil do toho, kdy my jsme začali vlastně s tou diagnózou nějak žít. A na něj vůbec nebyl prostor. A on furt plakal, furt. Byl hodně plačtivej. (…) Dodneška je tím ovlivněný hodně, hodně žárlí, ale nemá to vědomé.** *Ale tam je to, si myslím, že úplně normální u těch sourozenců. Že jo, oni chtějí pozornost od toho rodiče úplně stejnou, ale bohužel ji mít nemůže, to prostě, já už jsem si dospěla k tomu, že stejný díl té péče a pozornosti nejde, to fakt nejde. A tak je o tom to nějak alespoň se to nějak zkusit kompenzovat.“* (rodič)

> *„Když přišla hospitalizace, kde už pro [syna bez znevýhodnění] by to bylo utrpení [být spolu s matkou a sourozencem hospitalizován], tak to jsme se rozhodli je rozdělit, přestože pořád se kojilo, ale už i u toho jedl. A je pravda, že* **po té jedné hospitalizaci jsme se s [druhým dítětem] vrátili a [syn bez znevýhodnění] pár týdnů nám koktal. Bylo vidět, že to pro něj asi bylo v tu chvíli hodně těžké to odloučení.** *“* (rodič)

Jako možné řešení pro případy dlouhodobějších hospitalizací jmenovala jedna z expertek větší **podporu rodičů ze strany zdravotnických zařízení v tom, aby se doprovázející rodič během pobytu v nemocnici mohl s druhým rodičem nebo například prarodičem vystřídat**. Dále byla pečujícími i expertními respondenty navrhována **finanční a praktická podpora častějších nebo dlouhodobějších návštěv sourozenců** v nemocnicích:

> *„Aspoň umožnit jim to setkávání nějaké pravidelné. Takže v tuhletu chvíli, pokud je to [nízkopříjmová] rodina, tak by* **tam měla být nějaká možnost sociální dávky na to, aby tam ta babička mohla zaplatit vlak a dojet, anebo jestli by byla nějaká možnost třeba i poslat sanitku a zase je odvézt třeba***. (...) Aby se viděli. I* **ubytování***, aby tam byla nějaká takováhle možnost, obzvlášť u tady těch věcí, kdy ta rodina vlastně není vůbec rodinou.“* (expert/ka)

Ve výzkumném souboru se nicméně vyskytovaly i případy rodičů, kteří byli tak zahlcení potřebami dítěte se znevýhodněním a svou snahou zajistit mu nejlepší možnou péči, že si **nedostatek pozornosti poskytované pečujícím sourozencům a možnou citovou újmu, kterou tím mohli utrpět, prakticky nepřipouštěli nebo toto vědomí nedávali najevo**. U dospělých a dospívajících sourozenců, kteří si již dokážou sourozencovu potřebu nadstandardní péče racionalizovat, **může pocit křivdy** ve spojení s rodičovským časem, o který byli v (raném) dětství připraveni, **přetrvávat**. To v případě dotazovaných sourozenců nastávalo zvláště tehdy, když měli dojem, že **rodiče nevynakládali dostatečné úsilí, aby jim tuto nerovnováhu vynahradili,** nebo že je odloučení či stresujícím situacím vystavovali častěji, než bylo nutné. Takovéto emoce některé narativy mladých pečujících obsahovaly, ačkoli **ve většině případů byly vyvažovány snahou o pochopení** rodičovského postoje a náročnosti jejich role (podrobněji viz kapitola Prožívání sourozenectví v kontextu zdravotního znevýhodnění).

6. Neformální péče v rodině

Kamila Svobodová

Péče o děti je přirozenou součástí rodinného života a představuje jednu ze základních funkcí rodiny. Zahrnuje především zajišťování každodenních potřeb, jejich ochrany a výchovy i podporu postupného osamostatňování dětí (Možný, 2002). Pokud je však v rodině dítě se zdravotním postižením nebo vážným dlouhodobým onemocněním, rozsah a charakter péče se významně rozšiřují a často překračují rámec péče odpovídající běžnému vývoji dítěte. Některé úkony každodenní péče, které jsou obvyklé u malých dětí, bývají nezbytné i u dětí starších (i dospělých) a jsou doplněny o další zdravotní, terapeutické a jiné organizačně náročné činnosti.

Ze samotné podstaty rodičovské role bývají primárními pečujícími osobami právě rodiče, respektive ve vyšší míře jeden z nich. Do neformální péče se přitom obvykle zapojují i další členové rodiny jako takzvaní sekundární pečující (Holeňová, 2019). Velmi často jsou to právě sourozenci, kteří se na péči v různé míře a podobě podílejí. Jejich pečovatelská role tak bývá v mnoha rodinách významná, nebo dokonce nezastupitelná, přesto zůstává méně viditelná. V této kapitole se proto zaměříme na to, jakých konkrétních podob péče o děti se zdravotním znevýhodněním ve zkoumaných rodinách nabývá, jaké nároky klade na osoby, které ji vykonávají, kdo tuto péči zajišťuje a jakým způsobem je mezi jednotlivé členy rodiny rozdělena.

6.1 Pečující rodiče

Rodiče, kteří vychovávají jedno dítě (či více dětí) se znevýhodněním, se ocitají v náročné roli takzvaných neformálních pečujících (vymezení neformální péče a neformálních pečovatelů viz například Geissler et al., 2015b; definice pečující osoby viz zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách), kteří vedle péče o dítě se zdravotním znevýhodněním zároveň zajišťují každodenní fungování rodiny a péči o ostatní děti. Jedná-li se o rodinu s oběma rodiči, často se zde z nutnosti udržuje či prohlubuje tradiční dělba rolí, kdy otec bývá považován za hlavního živitele rodiny a na matce spočívá hlavní díl zodpovědnosti za zajišťování každodenní péče o děti a domácnost (Kuchařová et al., 2022). Matky v roli neformálních pečujících mnohdy vzhledem k náročnosti péče omezují či zcela přerušují svou profesní aktivitu a na otcích pak o to více spočívá břemeno finančního zajištění rodiny. Situaci navíc komplikují zvýšené finanční nároky spojené s onemocněním dítěte, jeho léčbou a péčí (podrobněji viz kapitoly Pracovní situace pečujících rodin a Finanční situace pečujících rodin; viz také Havelka & Bartošová, 2019, 12). Jak bude popsáno dále, i přes vysoké pracovní nasazení je přitom pečovatelská role otců, a to v péči jak o děti s onemocněním, tak o „zdravé“ děti, klíčová. O mnoho složitější je ovšem situace v rodinách, ve kterých se z různých důvodů partnerský vztah rozpadl a tíha péče o děti i ekonomického zajištění rodiny spočívá převážně na jednom

z rodičů. Tato podkapitola se podrobně věnuje neformální péči poskytované rodiči, a to se zohledněním specifik a rozdílů v rolích matek a otců.

6.1.1 Matky jako primární pečující

Ve všech rodinách účastnících se výzkumu, vyjma jediné, lze za hlavní pečující osobu považovat matku. Zmíněnou výjimkou je rekonstituovaná rodina, kde byl primárním pečovatelem otec. Jak bude podrobněji popsáno v kapitole Pracovní situace pečujících rodin, **zhruba ve třetině rodin musely matky vzhledem k náročnosti péče o děti zcela přerušit svou výdělečnou aktivitu a v době konání výzkumu se plně věnovaly pečovatelským závazkům**. Častěji jsme se s touto situací setkali v rodinách s menšími dětmi než v rodinách, v nichž byly vedeny rozhovory se sourozenci. To je do určité míry dáno právě věkem dětí v rodině. V situaci, kdy jsou „zdravé" děti více nebo plně soběstačné, péče o ně již není (tolik) potřebná, a navíc jejich mnohdy značná pomoc s péčí o sourozence s postižením uvolňuje časové kapacity matek, totiž vzniká větší prostor pro zapojení matek na pracovním trhu v zájmu finančního zajištění rodiny, popřípadě i v souvislosti s potřebou vlastní seberealizace. **Ve většině rodin tak matky v různé míře kromě péče i pracovaly**, v řadě případů se však jednalo jen o příležitostné brigády nebo práci na zkrácený úvazek (více viz kapitola Pracovní situace pečujících rodin).

Realizované rozhovory zároveň v naprosté většině **rodin potvrdily výše zmiňovanou tradiční dělbu rolí**, kdy matky přebíraly hlavní zodpovědnost za péči o děti a domácnost a otcové za finanční zajištění rodiny.

> *„Manželka zůstala a stále je doma kvůli tý podpoře, takže není výdělečně činná, je vlastně na pracáku, ten příjem tam není. Takže* **ona má takovou tu klasickou péči o děti** *plus rozšířenou péči o [dítě s postižením].* **A já vydělávám peníze a starám se o byt, já dělám ten dům, manželka dělá ten domov**, *tak bych to shrnul."* (rodič)

> *„***Táta nás zabezpečuje finančně. A víc řeší třeba dopravu nebo nevím, nákupy** *a takový věci. A na mámu potom spadají víc zase zařizování doktorů a různých kroužků, logopedií a takových věcí."* (sourozenec)

V řadě rozhovorů byla zmíněna situace, kdy otcové byli pracovní aktivitou natolik vytíženi, že v průběhu pracovního dne či týdne trávili většinu času mimo domov (někteří kvůli práci v zahraničí), a nemohli se proto na každodenní péči o děti výrazněji podílet. Odpovědnost za zajištění péče i chodu domácnosti tak v těchto případech zůstávala takřka výhradně na matkách. Tato situace přitom dopadala i na „zdravé" sourozence, kterým bylo v důsledku toho věnováno méně času a pozornosti ze strany rodičů. Zároveň byli nuceni k vyšší míře samostatnosti a mnohdy se podíleli i na chodu domácnosti a samotné péči (viz kapitola Pečující sourozenci). Zapojení otců do péče se v těchto rodinách soustřeďovalo spíše do víkendových dnů či jiných časově omezených období.

T: *„Kdo je hlavní pečující osobou a jestli vám někdo s tou péčí pomáhá?"*

R: *„**Sama, já sama. Manžel je od rána do večera v práci** a já jsem na ně sama. (…) On jako táta funguje skvěle, děti ho milujou, ale prostě ten čas, no.“* (rodič)

„Všechno, co se týče nemocného syna, je na mně, ať už je to ráno vožení do školky, učení, doktoři, terapie, všechno. **Máme to tak rozdělené kvůli tomu, že přítel musí být nonstop v práci***. (…) Když je kroužek se starším synem, tak nabrat syna, odvést na kroužek, do školky, zpátky. Jsem taková taxikářka, řidička. Ani nevím, jak bych do toho zahrnula ještě nějakou třeba dvanáctihodinovou práci, kterou jsem měla tenkrát. (…) O ty děti by se neměl kdo postarat a nejde to.“* (rodič)

Na tuto skutečnost poukazovala také jedna z expertek, která ji potvrzovala na základě zkušeností ze své praxe.

„My máme hodně rodin, kde jsou zapojení tatínci, ale dost často **jsou zapojení o víkendu a přes týden je péče na těch maminkách***, kdy je to osm až dvanáct hodin dlouhý. Takže přes ten týden je ten zápřah hodně znát na maminkách a pak samozřejmě to rozdělení pozornosti je těžký, že* **sourozenci musejí čekat** *a tatínci se snaží fungovat hodně o víkendu.“* (expert/ka)

Matky přitom nejen vykonávají **hlavní díl přímé péče, ale tuto péči zároveň organizují a koordinují a nesou odpovědnost i za zajištění chodu domácnosti a celkovou organizaci rodinného života**. Tuto široce pojatou odpovědnost matky **vnímaly jako přirozenou součást své mateřské role** a s ní spojených očekávání, a tedy jako **svou povinnost**. **Otcové** se na péči podíleli spíše **vybranými činnostmi** nebo věnováním pozornosti „zdravým“ dětem, aniž by přebírali komplexní odpovědnost za péči jako celek.

„Prakticky 90 procent času mamka. Taťka je furt v práci, takže on většinou nemá čas. (…) Můj otec je takový, že se o něho postará jako v uvozovkách, že ho vezme ven, že s ním jde někam, že prostě **vymýšlí mu zábavu a má s ním tu radost***.“* (sourozenec)

„Co se týká těch praktických věcí, tak to je z 95 procent stejně na mně. (…) Sice teďka [dítě s postižením] chodí do školy a tam je normálně, já ji v sedm ráno odevzdám a vyzvednu si ji ve čtyři odpoledne. Tudíž díkybohu **už můžu chodit do práce, už se můžu realizovat***, ale přesto, když je doma nebo když není ve škole, tak je to z největší části stejně pořád na mně. Manžel ji samozřejmě nakrmí, samozřejmě, že ji dokáže osprchovat. (…)* **Ten kříž si trošku sbíjím sama na těch zádech***, ale zlepšuje se to. Já mám totiž furt pocit, že je, nebo ono to tak je, že to je* **prostě moje dítě, moje zodpovědnost***, moje práce a přijde mi strašné házet tu práci, tu dřinu kolem [dítěte s postižením] na někoho dalšího.“* (rodič)

Jak naznačují výše uvedená i následující citace, pro některé matky může zapojení do výdělečné činnosti v době, kdy je dítě ve škole nebo je o něj zajištěna péče díky podpůrným organizacím, představovat kromě **ekonomické nutnosti i způsob seberealizace**. V některých případech pak může být pro matky takřka jedinou možností, jak z koloběhu náročné péče na určitý čas uniknout. Tento model však nemusí být dlouhodobě udržitelný, zvláště pracují-li matky na plný úvazek nebo bez možnosti významnější flexibility.

„Zajištěný to máme tak, že primárně pečující, jako oficiální a i tou mírou reálný péče o ně, to jsem teda já. Přičemž samozřejmě dopomoc je ze strany mého muže. (…) Já jsem ještě donedávna byla

> *schopná i s tou dvojí péčí tím, že jsme měli denní stacionář, asistenci a podobně, k tomu i pracovat, měla jsem práci na plný úvazek. (…) Já ani nevím, jak jsme to v tu dobu reálně dělali, to byl kolotoč šílenej, bohužel asi jsme to trošku, nějakým způsobem přehnali nebo já osobně a* **mě to samozřejmě doběhlo na zdraví.** *Takže já jsem v tuhle chvíli v pracovní neschopence a mám dlouhodobý zdravotní problémy. (…) Bylo by hrozně fajn, aby lidi, kterých se tohle netýká, který to nezažili, nevědí, o čem to je, aby to nějakým způsobem nezpochybňovali. Aby opravdu bylo uvěřeno tomu, že* **pečovat o někoho 24/7 je fakt mazec. Je to masakr** *a musím říct, že třeba pro mě velmi zásadní poznání je to, že když jsem* **já jako dvojitě pečující šla na dvanáctihodinovou směnu, já jsem si na tý dvanáctihodinový směně odpočinula***. A myslím si, že to vypoví úplně všechno."* (rodič)

Pečující matky jsou dlouhodobě vystaveny enormní zátěži, která vyplývá jak z vysoké psychické, tak i fyzické náročnosti péče o dítě se zdravotním postižením, často bez možnosti potřebného odpočinku. V důsledku kumulace těchto nároků a nutnosti jejich kombinace s dalšími činnostmi se u nich často objevuje **výrazná míra únavy a vyčerpání**, která se může negativně promítat do jejich **duševního i fyzického zdraví** (srov. Poláková, Tučková & Loučka, 2017, 17–18). Dlouhodobé zatížení může vést nejen ke snížení celkové kvality života, ale i k omezení schopnosti zvládání každodenních nároků spojených s péčí i fungováním rodiny. Míra těchto dopadů je (jak bude pojednáno v dalších kapitolách) významně ovlivněna dostupností a kvalitou formální i neformální podpory. Vysoká míra zátěže matek se zároveň **promítá i do situace „zdravých" sourozenců**, a to například v podobě omezeného prostoru pro individuální pozornost ze strany rodičů, vyšší míry emocionální zátěže či nutnosti přizpůsobovat vlastní potřeby potřebám sourozence s onemocněním. Tyto okolnosti mohou ovlivňovat jejich každodenní prožívání, vztahy v rodině i celkové vnímání rodinné situace (Havelka & Bartošová, 2019; Poláková, Tučková & Loučka, 2017, 19).

> *„***Permanentní zápřah***, že veškerý ten zájem je na mamce a ta mamka, řekla bych, že to nestíhá úplně všechno, co by měla. (…) Do toho ona sama má* **hodně zdravotních problémů, který musí řešit, a je na to prakticky sama***. S tím, že já teď už tam s nimi nebydlím, tak se* **snažím pomoct, co to jde***. Ale taky už tomu nemůžu věnovat času tolik, kolik bych ráda, skrz vlastní práci. Řekla bych, že tam je tak extrémní časová vytíženost, že ona kolikrát nemá ani možnost si tady to všechno [možnost vnější pomoci] zjistit, že jednoduše* **nedá se to stíhat všechno***." (sourozenec)*

> *„Na to bych určitě zaměstnala tak jednoho až dva lidi, na různé to vyřizování, objednávání i materiálu, věcí, všeho, anebo i dotáhnutí do konce těch věcí. Protože člověk na tu péči potřebuje v podstatě všechen čas, aby to dítě mohl dřít, aby ho vypiplal, aby ho někam dostal, aby ho nějak postavil trochu do toho života. Nebude to mít vůbec jednoduchý. Ale* **hlavně teda aby žila** *samozřejmě. Takže musí všechny ty věci kolem hodně ořezat, odstřihnout, změnit úplně všechno a ta péče samotná toho zabere hodně. Natož to všechno kolem mě. Pak se to samozřejmě odráží na* **zdraví těch pečujících. A jste vysílení. A taky už cítím, že stárnu***, že to není jako třeba před deseti rokama. (…) Člověk stojí a neví, co má dělat a opravdu kolikrát ho napadne, že kdyby vyskočil z toho okna, že mu bude líp, protože už fakt bude mít klid a nebude muset tohle řešit. Ale vždycky to bylo nějaký období, kterým jsme prošli, a já vždycky říkám: ‚Je to jenom období, musíš jím projít, ono to zas přejde, nic netrvá věčně.'"* (rodič)

Velice zátěžovým obdobím pro **pečující rodiče je onemocnění některého z nich**. Matky v rozhovorech opakovaně uváděly, že své onemocnění považují za **důsledek dlouhodobého**

psychického a fyzického vyčerpání spojeného s vážným onemocněním nebo postižením dítěte, v krajních případech plynoucího i ze strachu o jeho život. V rodinách s oběma rodiči matky v péči zpravidla zastoupili otcové, nicméně povětšinou pouze krátkodobě, například po dobu hospitalizace nebo akutní fáze nemoci. Z dlouhodobého hlediska pak matky ve své pečovatelské roli pokračovaly i přes zdravotní obtíže či závažnost onemocnění.

> *„**Já jsem ta hlavní osoba pečující, i když manžel je úžasný, taky se dokáže postarat**. **Když jsem byla třeba v nemocnici** nebo když jsem tady nebyla, tak on se taky dokáže o ni postarat. Ale je to velice těžké. (...) Takže já jsem o ně pečovala, nikdo nám nepomáhal. Všechno jsem to dělala vlastně já, všecko úplně sama. Takže vlastně děti vyrůstaly se mnou.“* (rodič)

> *„Já jsem dostala [nemoc] a* **myslím si, že mi vyhořel mozek**. *(...) To jsou důsledky toho veškerého stresu a* **furt jsem byla ještě nemocná**. *Jak to tělo bylo úplně oslabené, já jsem měla dvakrát měsíčně virózy, kdy normálně máte virózu, je to blbé, ale jste s tím schopna pracovat. Ale mě to všechno úplně vždycky položilo, že to tělo už vůbec nezvládalo. Takže nakonec, i kvůli všem aspektům, ať už sociálnímu, já říkám: ‚Jaké mám možnosti, co mám dělat, tak zažádej si o invalidní důchod.‘ (...) Teď to bude skoro rok a musela jsem teda ještě k psychiatrovi. (...) Nakonec jsem začala brát [antidepresiva] a dost mě to vrátilo do života, takže jsem schopná nějakým způsobem fungovat, nemám úplně energii běžného člověka, ale taky na mně nic nepoznáte. On to byl* **chronický, dlouhodobý stres, protože asi není moc větší stresový faktor než strach o život dětí. A slyšela jsem i z úst lékaře, že [dítě] může umřít.** *(...) [Zapojení otce] záleží na aktuálních možnostech, když ten první rok jsem měla tu [nemoc], tak* **musel strašně moc vykrývat on, protože já jsem to prostě nezvládla**.*“* (rodič)

Pokud v rodině naopak vážně a dlouhodobě **onemocní otec, již tak značná zátěž pečující matky se dále prohlubuje**. Dochází k narušení dosavadního rozdělení rolí v rodině, k přesunu takřka veškeré odpovědnosti za chod rodiny na matku i k případnému rozšíření pečovatelských úkonů o ty spojené s péči o otce, což dále zvyšuje riziko jejího vyčerpání. Pokud v důsledku této situace navíc dojde ke snížení či výpadku otcova příjmu, stres spojený s péčí tato skutečnost ještě zesílí.

> *„To bylo všechno naráz. Od toho jara přes léto a od toho podzimu do jara byla [dcera] v nemocnici. Takže já jsem přebíhala mezi [oddělením v nemocnici, kde byl hospitalizován otec] a dětskou klinikou. A vlastně i tím***, jak vypadl příjem, protože byl doma, to bylo všechno ještě náročnější po všech směrech**. Bylo to období ne úplně ideální.“* (rodič)

> *„[Otec kvůli svým zdravotním potížím] zvládá práci, ale už nic jiného. (...) Když jsem v práci, tak většinou se to snažím udělat tak,* **navařit předem, aby ten den nějak přežili, a nedávám tady nějaký úkoly**.*“* (rodič)

Ve zvlášť náročné životní situaci se ocitají **matky samoživitelky**, a to zejména ty, které jsou na péči o děti téměř výhradně samy, neboť otcové se po rozpadu vztahu na péči podílejí jen minimálně či vůbec. Respondentky účastnící se výzkumu popisovaly vysokou míru každodenní zátěže spojené s pečovatelskou rolí, prakticky bez možnosti odpočinku. Tato zátěž se odrazila i v jejich špatném zdravotním stavu, avšak i navzdory němu musely v péči o děti pokračovat. Absence partnera v rodině se pak výrazně projevuje také v nenadálých situacích, které jsou bez vnější pomoci takřka neřešitelné.

„Tatínek, ten vzal [po onemocnění syna] nohy na ramena. Už teda nežije. A druhý otec, tam jsem si myslela, že jsem našla někoho, kdo mi třeba v životě pomůže nebo bude s námi nějak žít, ale jakmile zjistil, že jsem těhotná, tak utekl. (…) Je to šílený, když člověk nemůže jít ani k zubaři a nemůže jít ani ke kadeřníkovi, tak se z něj stane otrok. **Takový kriminál doma**. **A teď se nesmíte hroutit a nemůžete být nemocná**. *Když já onemocním, tak já jsem bez peněz, takže já nesmím onemocnět. Člověk nemůže ani umřít.* **Já musím pečovat i v nemoci, i když mám horečky, je mně zle, tak já musím přece pečovat.** *(…)* **Ta dlouhodobá péče vás prostě zlikviduje finančně, zdravotně.** *Ty lidi už jsou tak vyčerpaní, že je jim to úplně jedno. Oni chtějí umřít a skončit.“* (rodič)

„Kdo mi pomůže, kde brát ty peníze, kde brát tu stabilitu, kde brát ty záda? A že jste žena křehká s dovolením. A ta potřebuje taky péči a lásku. A teď kudy, jo. To je jedno s druhým, takže opravdu to ohromně ovlivnilo můj život, rozpad manželství. (…) **Já byla loni nesmírně nemocná, mě paralyzovalo tělo, já jsem nemohla**, *do toho operace. Ovlivňuje to život, výrazně. (…)* **Pořád žijete v takovým chaosu a vy se z toho chaosu chcete dostat do nějakýho řádu, a to je můj úkol.** *(…) Ale stále se snažím pro ty děti, aby měly jistoty, musíte být jistotním pilířem pro ty děti obě, obě děti musí mít jistotu. (…) Já tam potřebuju parťáka, kdo mi řekne, co mám dělat, když já jsem ve stresu. Jedno dítě vám brečí, druhý dítě čeká, co uděláte, protože jste vzorem. A teďko máte nějakou nehodu a vy to musíte vyřešit [respondentka popisuje zážitek s akutní poruchou automobilu]. Tak já jsem i několikrát volala na policii, ať mi řeknou, co mám dělat. Až takhle.“* (rodič)

6.1.2 Role otců v péči o děti

Přestože v rodinách s dítětem se zdravotním postižením bývají primárními pečujícími osobami nejčastěji matky, role otců je v systému rodinné péče rovněž zcela zásadní. **Otcové se na péči podílejí obvykle v jiné podobě a jiném rozsahu, jejich zapojení však představuje důležitý zdroj podpory** pro děti i pečující matku. Současně bývají obvykle **hlavními živiteli rodiny** a nesou tedy odpovědnost za její finanční zajištění, což může jejich zapojení do každodenní péče omezovat. Kombinace pracovních nároků a snahy podílet se na péči přitom může vést i k jejich vlastnímu přetížení. **Vedle konkrétních pečovatelských úkonů otcové přispívají i k zajištění stability rodinného prostředí a celkovému zvládání náročné životní situace rodiny.** Jak bude podrobněji popsáno dále, v některých případech však tuto roli nenaplňují v plném rozsahu a do péče se zapojují v omezené míře či selektivně, což může vést k prohlubování nerovnováhy v rozdělení péče v rodině.

Optimální situace nastává v případech, kdy se **rodiče v péči o dítě i zajištění chodu rodiny vzájemně doplňují a jejich role mají komplementární charakter**. Takové uspořádání umožňuje efektivnější rozdělení povinností i sdílení zátěže, čímž přispívá ke stabilitě rodinného fungování (srov. Silberová, 2018). Odlišný či specifický přístup otců k výchově a péči může být pro děti i podstatným přínosem, což reflektovali také sami pečující sourozenci.

„Oni asi dělají **oba dva každý něco trošku jinýho, ale myslím si, že je to fajn, že se nějakým způsobem doplňují**. *Myslím si, že máma hodně se snaží, aby byl takový ten domov doma, a zase táta se hodně snaží právě kontrolovat ty léky a být takový jako praktičtější. Ale myslím si, že oba dva zároveň se snaží s [bratrem se zdravotním znevýhodněním] si povídat a zajímat se a ukázat*

ten zájem, aby to věděl. Takže myslím si, že každý dělá všechno trošku jinak, ale asi dobrý.“ (sourozenec)

„Většinu času tráví [bratr s handicapem] s maminkou, ale mamka se tam snaží vkládat časy, kdy věci, který by normálně dělala ona, tak aby udělal táta, aby spolu trávili víc času. Protože taky mám pocit, že na něj reaguje jinak. Že **když tráví čas s tátou, tak s ním projdou spíš ty věci, i takovýto vymykání nějakému režimu***. Když tatínek najednou řekne: ‚Hele, teďka pojedeme támhle, uděláme tohle a svačinu si dáš o deset minut později‘, najednou to jde. Je to zvláštní, že jemu to nějak vždycky projde zázračně. Takže se to snaží mamka víc házet do toho rodinného režimu, do toho programu, aby trávili víc času spolu.“* (sourozenec)

Výše uvedená citace naznačuje, že zapojení otců bývá významné nejen v rovině praktické pomoci, ale také **v rovině vztahové a emocionální**. Otcové často představují důležitý zdroj emocionální podpory jak pro pečující matku, tak pro děti, přičemž v některých situacích mohou děti na jejich přístup **reagovat odlišně než na přístup matek**. Tato komplementarita rodičovských rolí tudíž může pozitivně ovlivňovat nejen zvládání péče, ale i kvalitu rodinných vztahů a celkovou atmosféru v rodině.

„On je hodně **závislý na manželovi***. Mě vezme, když táta není teda doma: ‚Tak budu spát, mami, s tebou.‘ Ale jinak [v noci spí] s tátou.“* (rodič)

„Řekla bych, že jsme velkou výjimkou, co se týče vztahu tatínek a nemocné dítě. (…) Když mu ji tady nechám na víkend a odjedu s [pečujícím dítětem] někam, není problém. Řekla bych, že ten vztah, když už je teďko [dítě s postižením] větší a už se ví, co se dá od ní očekávat a podobně, tak má ho úžasný. Nezlobí se na mě, že jsem, dejme tomu, čtyři až pět měsíců v roce pryč z domova, nevadí mu to, nezlobí se, ví, že to [dítě s postižením] teďko potřebuje. Takže bych řekla, že tohleto je u nás velké plus, že máme toho tatínka, který opravdu chce být s náma a je s náma. A je to **velká emoční i finanční podpora***.“* (rodič)

V některých rodinách, přestože se jednalo o rodiny s oběma rodiči, se však **otcové do přímé péče o děti s postižením nijak významně nezapojovali**. Soustředili se takřka výhradně na finanční zabezpečení rodiny, popřípadě na jiné činnosti spojené s chodem rodiny a domácnosti, ale přímou péči ponechávali na matkách nebo jiných členech rodiny. Značné pracovní vytížení a častá nepřítomnost v domácnosti se odrážely též v nedostatku času stráveného se „zdravými“ dětmi, nezájem o potřeby dětí s postižením pak ovlivňoval i vztahovou oblast.

„Opravdu [otec], když to tak řeknu, tak ten zůstal jenom u toho, že **zabezpečuje nějaký to finanční zázemí***. A případně funguje jako třeba pomocný rozvoz k doktorům nebo tak, právě proto, že brácha nezvládá to MHD. Ale to je všechno, nezajímá se, jak s ním pracovat, jak dělat třeba nějaký aktivity, ať už prostě právní. Třeba když probíhalo zbavení svéprávnosti, tak absolutně se do toho nezapojil, neřešil, nezeptal se.* **Neřeší, co s bratrem jednoho dne bude, vůbec nemá páru, nezapojuje se, nechce***.“* (sourozenec)

„Otec je pořád velmi často nepřítomen kvůli práci. (…) Pracuje hlavně po večerech (…) anebo občas vyjede do zahraničí. I když není v zahraničí, tak **když já přijdu domů ze školy večer, on odchází do práce, takže se velmi často míjíme***. S tím, že* **do té péče o ségru se tím pádem moc nezapojuje. Vlastně nezapojoval ani dřív***.“* (sourozenec)

Z některých rozhovorů **s pečujícími dětmi vyplynulo, že ony samy se v péči o své sourozence s onemocněním orientovaly i angažovaly více než jejich otcové** a do určité míry přebíraly jejich povinnosti.

> **„Nejvíc se o něj staráme já, mamka a děda. Táta, upřímně, ten se moc nestará**. *Ten dělá spíš takový ty právnický věci. My jsme řešili ten invalidní důchod [dítěte s postižením], tak to právě zařizoval můj táta, protože oni nám chtěli dát dvojku, ale taťka si stál za tím, že by měl mít trojku, takže to tam pak nějak ještě právnicky s nima řešil. Ale jinak co se týče péče o mého bratra, tak to absolutně. (…)* **Veškerou péči nechal na druhých**. *A on tak jako jenom žije pasivně s tím, že můj brácha tady je, ale jinak už ani nevím úplně, jak to vnímá.“* (sourozenec)

Nezapojování otců do péče o děti a neznalost běžného režimu rodiny mohou na rodinu negativně dopadat, o to více v mimořádných situacích, kdy matka péči vykonávat nemůže. Jak popisuje respondentka z řad pečujících sourozenců, v důsledku otcova nedostatečného přehledu o každodenním chodu domácnosti musela mimo jiné omezit své volnočasové aktivity.

> *„Mamka je samozřejmě úplně nahoře a pak si myslím, že jsem někde já, když se [sestře s postižením] něco stane, vím hnedka, co dělat. Takže* **taťka si fakt myslím, že z nás třech je ten třetí v té péči**. *(…) Mamka má za sebou [dva úrazy]. [Po jednom z nich] byla dvanáct dní v kómatu.* **Táta pracoval v [zahraničí], takže ten vůbec neměl tušení, kdy já mám jaký kroužky** *a v kolik, takže se mi párkrát stalo, že mě neměl kdo přivézt na kroužek, kdy jsem nemohla jít na kroužek, protože ségra něco. Těch dvanáct dní jsem pravidelně chodila na každý kroužek jinak, protože jsem byla malá a nevěděla jsem, v kolik mi jaký kroužek kdy začíná. Ale nikdy to nebylo určitě nic drastického. (…) Ta mámy kamarádka, ta teta se mnou objížděla všechny ty kroužky a vodila mě do školy a tohle všechno.“* (sourozenec)

S různými přístupy otců k péči o děti s onemocněním jsme se setkali **i v rodinách, kde se partnerství rodičů rozpadlo**. Pokud byl vztah otců k dětem pevný a založený na silném citovém poutu, pak přetrval i nadále, byť se frekvence kontaktů dětí s otci povětšinou snížila. Podstatnou roli přitom sehrávala skutečnost, zda byl otec schopen a ochoten zajistit dítěti kompletní péči, srovnatelnou s péčí matky. To se mnohdy odvíjelo od toho, jak se do péče zapojoval ještě před rozpadem partnerství.

> *„[Otec] všechno umí s [dítětem s postižením], takže tam chodit může. A tak ten asi hodně prožívá, protože je na ni takovej navázanej, nemá další rodinu nebo děti nebo manželku, partnerku nebo nevím o tom, že by tam někdo byl. Takže si myslím, že tak nějak se věnuje práci, a když je ten prostor, tak [dítěti s postižením]. Takže teď bych řekla, že je hodně na ní fixovaný, právě že možná až jako moc.“* (rodič)

Následující úryvek je nicméně dokladem toho, že **rozchod či rozvod může v některých případech pro otce fungovat jako impulz k přehodnocení jejich dosavadního zapojení do péče**. I otcové, kteří se dříve podíleli na péči pouze v omezené míře, tak mohou zaujmout plnohodnotnou pečovatelskou roli, obzvláště mají-li k dětem silnou citovou vazbu.

> *„Bývalý manžel si kluky bere jednou za čtrnáct dní na víkend, bere si je oba. A přestože ta péče o [dítě s postižením] je pro něj hodně náročná, oni mají spolu nádherný vztah. Ale vždycky se*

> *trošku zdráhal těch povinností (…), vždycky pro něj byla příliš velká zátěž, to krmení a všechny tyhlety věci, co s tou péčí souvisí. Takže v našem vztahu to hodně fungovalo tak, že já jsem zastala ty povinnosti a on si potom s dětma třeba hrál. Tím, že jsme se potom rozvedli a začal si kluky brát a byl na to sám, tak se to teprve v těch [jméno dítěte s postižením] šesti letech musel naučit, co všechno ta péče znamená, když je to dvacet čtyři hodin denně. On je člověk, který je nepraktický a nezručný, ale emočně a intelektuálně bohatý člověk, takže* **ty praktický věci a tu péči se musel hodně naučit**. *A hodně se to od té doby zlepšilo a teď to zvládá poměrně dobře.“* (rodič)

Je-li ze strany otců zajištěna dětem kompletní a plnohodnotná péče a matky se mohou spolehnout, že by je otcové v případě potřeby dokázali plnohodnotně zastoupit, pak dochází ke snížení zátěže pečujících matek a zároveň ke stabilizaci či dokonce zlepšení rodinných vztahů i po rozpadu partnerství. Z rozhovorů s matkami i pečujícími dětmi přitom vyplynulo, že otcové si nezřídka přenášejí zažité vzorce chování i do života po odchodu od rodiny. Pokud se do péče o děti příliš nezapojovali nebo se jejich péče omezovala jen na některé aktivity, bývá tomu tak i nadále.

> *„K lékařům on nikdy nechodil s malým, to vůbec. V Praze [se synem u lékaře] nikdy nebyl. Ale snaží se, kdybych potřebovala, tak si ho vezme, takhle to řeknu. Ale kdyby měl jet k doktorovi, tak to nejde.“* (rodič)

Jak ilustrují níže uvedené citace, pokud otcové mají nový partnerský vztah, vstupuje do pečovatelské role zpravidla i nová partnerka. Tím se do jisté míry potvrzuje tradiční pojetí genderových rolí a sdílení pečovatelské zátěže se přenáší i do dalších rodinných vztahů.

> T: *„A váš otec, když potom jste byli na ty víkendy u něj, tak jak to tam probíhalo?“*
>
> R: *„Tam si občas přivezla [sestra s postižením] nějakou várku úkolů a tam se to udělalo.* **Tohle bylo příležitostně, a zase když to celé dva týdny neřešili, tam to pro ně bylo mnohem jednodušší, jako pro tátu a jeho novou manželku**. *Tak psychicky to pro ně bylo mnohem méně náročné jednu sobotu udělat nějakou várku úkolů než to dělat každej den. (…) Myslím, že to bylo tady z toho pohledu bezproblémový.“* (sourozenec)
>
> *„***Táta se nepodílí na péči**. *V podstatě jenom ten soudní spor o opatrovnictví probíhal x let. A měl tam hrozně protichůdný nějaký myšlenky, že se chce starat, ale zároveň se o [jméno dítěte s postižením]* **starala spíš jeho bývalá partnerka**. *(…) Myslím si, že do osmnácti let proběhla ta střídavá péče, že nejdřív jsme k tátovi jezdili všichni na nějakou dobu. Pak jenom [bratr s postižením], protože si v podstatě nemohl říct to, že tam nechce, což vždycky mělo za následek to, že byl pak dalších pár dní, když se vrátil, rozladěnej. Protože má rád nějaký režim, předvídatelnost nějakých dějů a v moment, kdy v jednom režimu pak přepne druhý den do jinýho režimu a pak znovu zpátky, tak to bylo těžký i pro mě bez jeho postižení a nedokážu si moc představit, co to dělalo všechno s ním.“* (sourozenec)

Nejsložitější a zároveň nejnáročnější situace je pak v rodinách, v nichž přetrvávají špatné vztahy mezi rodiči i po rozchodu či rozvodu a otcové zároveň neplní svou rodičovskou roli nebo ji pro jednotlivé sourozence naplňují odlišně.

6.2 Pečující sourozenci

Soužití s bratrem či sestrou se zdravotním postižením nebo vážným dlouhodobým onemocněním se významně dotýká všech sourozenců, kteří se více či méně vědomě a takřka vždy ocitají **v roli pečujících dětí**. Ta, na rozdíl od té rodičovské, **nepředstavuje jejich přirozenou rodinnou roli**. Přesto se v řadě rodin stává zapojení sourozenců do péče běžnou a někdy i nutnou součástí každodenního života a jejich pečovatelská funkce je vnímána jako samozřejmá. Tato část se podrobně zaměří na to, jakých konkrétních podob sourozenecká pomoc ve zkoumaných rodinách nabývá, jakým způsobem se jejich zapojení promítá do každodenního fungování jich samých i celé rodiny, jak se péče liší podle věku pečujících dětí a zda, popřípadě jak, se odlišuje optika, kterou přinášejí dotazovaní rodiče a samy pečující děti.

6.2.1 Rodičovské přístupy k zapojování sourozenců do péče

Z provedených rozhovorů vyplynulo, že **nějakou formu péče poskytují takřka všichni sourozenci z rodin zapojených do výzkumu**. Míra a konkrétní podoba jejich zapojení se odvíjejí od řady faktorů, jak bude popsáno dále. Jako jeden z klíčových se ukazuje **přístup rodičů, tedy to, jaké nároky na pečující sourozence kladou a co konkrétně od nich očekávají**. Pokud bychom měli vymezit dva základní rodičovské přístupy k zapojování sourozenců do péče o děti s onemocněním, **prvním je strategie, kdy rodiče sourozence do péče cíleně zapojují, jejich pomoc očekávají** a postupně se stává důležitou, či dokonce nepostradatelnou součástí fungování rodiny. **Druhý přístup naopak reprezentují rodiče, kteří deklarují snahu „zdravé" sourozence do péče nezapojovat.** Péči o dítě se zdravotním znevýhodněním považují primárně za svou odpovědnost a sourozence se snaží před pečovatelskou zátěží vědomě „chránit". Tyto dva přístupy lze nicméně chápat **jako určité krajní typy rodičovských strategií, mezi nimiž se v praxi objevuje řada smíšených přístupů**. Expertka pracující se sourozenci reflektuje zkušenost, že s postupem času se rodiče přiklánějí spíše ke druhé ze zmíněných strategií, tedy ke snaze nezatěžovat své děti přímou péčí o sourozence s postižením, ale ani předčasnými úvahami o budoucím rozvržení péče v době, kdy ji sami již nebudou schopni zajistit.

> *„Když bych to srovnávala teď a nějakých deset let zpátky, tak cítíme hodně, že ti* **rodiče hodně pracují na tom, aby ten zdravý sourozenec tou péčí nebyl zatížený***. To cítíme, že opravdu ti* **rodiče se snaží zuby nehty to zdravý dítě nějakým způsobem ochránit, ošetřit, nesvazovat.** *(…) Přece jenom tam jste cítili tu zodpovědnost, kterou klade ten rodič na ty další děti, že ‚tohle je váš brácha a jednou to bude na vás'. A to teď cítíme hodně u těch dětí, co máme v těch skupinách ve věku osm až dvanáct nebo třináct let, že to ti rodiče nedělají. Opravdu se snaží, vlastně to břímě nesou sami. Jeden sourozenec to cítí, že to na něj přijde, on to ví, ale není to proto, že by mu to někdo říkal: ‚Hele, tohle tě čeká, ty přebereš to žezlo po mně.' S tím se setkáváme už mnohem míň."* (expert/ka)

Ve výzkumném souboru se „čistý typ" rodičovského přístupu – „zdravé" sourozence do péče nijak nezapojovat – prakticky nevyskytl. Se situací, kdy **rodiče po dítěti žádnou pomoc s péčí o sourozence s onemocněním nebo o domácnost nepožadovali a ani samotní sourozenci ji**

z vlastní iniciativy dosud nijak neposkytovali, jsme se setkali jen výjimečně. Ukázka z rozhovoru s rodičem, jehož obě děti jsou v mladším školním věku, takový ojedinělý případ představuje a zároveň koresponduje s výše uvedeným expertním pohledem vztahujícím se k úvahám o budoucím zajištění péče.

> T: *„Co se týče takové té praktické péče, tak [dcera bez postižení] s něčím třeba pomáhá, využíváte s něčím její pomoc?"*
>
> R: *„***Ne, ne. Vůbec.** *(...) Nevím, jestli to je tím, že my jsme se snažili ji od toho držet dál, tak jestli to je důvodem. Anebo je prostě téhle nátury, že to nedělá, není jí to přirozený. (...) A když třeba mluvíme o budoucnosti, tak asi je to o tom nastavení v té rodině, jestli ta rodina připravuje toho sourozence na to, že jednou se budeš starat ty, až my nebudeme moct nebo v tomhle duchu. Máme rodiny, který si třeba pořídí víc těch dětí jenom proto, aby si pak mohli tu péči rozdělit mezi sebe. My jsme se od začátku shodli na tom, že* **tohle od ní nikdy nebudeme chtít** *a že nám stačí, když* **bude dozorovat to, že se o [dceru s postižením] někdo stará**. *Aby ta péče byla kvalitní."* (rodič)

I v těchto ojedinělých případech se nicméně určitý aspekt „pečovatelství" ve výpovědích objevil.

> *„Já bych řekla, že [se na péči nepodílím]* **vlastně vůbec**. *Rodiče to vzali na sebe maximálně a krom toho, že jsem s ním trávila čas jako normální sourozenec a pořád občas trávím, tak to je spíš že, nevím, si s ním* **něco zahraju nebo si o něčem povídáme**. *Ale* **ne péče**. *"* (sourozenec)

Přestože se i v několika dalších rozhovorech objevily explicitní deklarace o tom, že rodiče se „zdravé" sourozence **snaží přímou péčí nezatěžovat a považují ji pouze za svou povinnost, určitá forma péče byla v těchto rodinách vždy přítomna**. Jak je patrné z následujících úryvků, v prvním případě rodiče využili pomoci sourozence spíše v přímé péči, avšak nepravidelně a zcela na bázi dobrovolnosti, ve druhém se naopak jednalo spíše o pomoc v domácnosti a zvýšenou autonomii pečujícího dítěte.

> *„Co se týče toho hlídání nebo takhle, tak se to rodiče, nebo já teda budu hlavně mluvit o mamince, protože ta je primární pečovatel, tak se to* **snažila co nejmíň dělat a co nejmíň to na mě takzvaně házet**. *I když jsem jí několikrát řekla, že mi to nevadí, že tomu rozumím, a tak nějak to brát jako danou věc, že můžu pohlídat bráchu, tak se to snažila opravdu dělat co nejméně. A* **vždycky po nějaké předchozí domluvě**. *Nikdy to nebylo: ‚Hele, teď prostě nemůžu, musíš být doma.' Ne, pokud jsem věděla, že tam mám nějaký plány a že něco potřebuju jiného, tak to vždycky zvládla nějak vymyslet."* (sourozenec)
>
> *„Co se týká fungování doma, musím říct, že velký plus to má v tom, že on se tak jako přirozeně* **naučil být velmi brzo hodně samostatný**. *Musím říct, že já jsem se vždycky snažila, aby to, jak to u nás doma je, opravdu pocítil co nejmíň to je možný. (...)* **Já se snažím na něj vůbec nenakládat takový ty povinnosti spojený se [sourozenci]**. **Myslím si, že mu to nepřísluší.** *"* (rodič)

V naprosté většině rodin zapojených do výzkumu byla pomoc „zdravých" sourozenců vnímána jako přirozená součást každodenního fungování rodiny. Z výpovědí rodičů i samotných sourozenců přitom nevyplývalo, že by byla chápána jako něco problematického či nežádoucího,

zároveň **nebyla rámována jako explicitní povinnost**. Zapojení sourozenců do péče tak bylo spíše výsledkem běžné rodinné spolupráce a sdílení odpovědnosti za fungování rodiny.

> *„Nevím, jak to mám vysvětlit, protože já to neberu, že musím, já tady toto beru, že prostě je to můj brácha, můžu mu dát svůj celý den, kdybych mohl.* **Nemám to tak dané, že toto musím.** *"* (sourozenec)

> *„Oni prakticky se vším pomáhají doma, ale nenutíme je, že zrovna o tu [dceru s postižením], že by nějak museli [pečovat].* **Oni to dělají dobrovolně, oni to vidí u nás** *a nikdy jsme nezaznamenali, že by jim to nějak vadilo, ubližovalo."* (rodič)

V některých rodinách přicházela iniciativa přímo od dětí, které pomoc rodičům samy nabízely. Především z rozhovorů se sourozenci vyplývalo, že hlavní motivací některých z nich byla **snaha pomoci rodičům** a usnadnit jim jejich obtížnou situaci, obzvlášť pokud intenzivněji pociťovali, jak je rodič náročností péče přetížen či vyčerpán.

> *„Mamka už je poslední dobou z toho taková hodně otrávená, jak je doma, tak psychicky je to už náročný. Tak* **jí to chci ulehčit***, takže dělám bráchovi snídani já."* (sourozenec)

> *„Myslím si, že se podílím fakt hodně, ale není to nic, za co bych chtěla být od těch rodičů nějak oceněná. Protože* **oni pro mě dělají strašně moc, tak já jim to chci nějak oplatit, nějak jim to ulehčit** *tady tohleto. Protože oni pro mě udělali, co mohli, tak bych taky já mohla udělat pro ně cokoliv."* (sourozenec)

V některých rodičovských přístupech k zapojování sourozenců do péče se současně objevovala **určitá míra ambivalence**. Rodiče na jednu stranu pomoc sourozenců vnímali jako potřebnou a v některých situacích i nezbytnou, zároveň však usilovali o to, aby děti nebyly péčí nadměrně zatěžovány a nevnímaly ji jako svou povinnost. Tento přístup se v praxi projevoval tím, že rodiče žádali pouze o dílčí a konkrétně vymezené činnosti, odpovídající věku, možnostem a v některých případech i preferencím dětí. Zároveň mohl být motivován také obavami z možného negativního dopadu na vztahy mezi sourozenci či na prožívání samotného pečujícího dítěte.

> *„Já sama teda* **bojuju s tím, kolik toho můžu po tom zdravém sourozenci chtít,** *co se týká třeba té pomoci.* **Snažím se to nějak vyvažovat***, že potom už cítím, když třeba tomu [pečujícímu dítěti] říkám: ‚Prosím tě, přines mi tohle a podej mi plenu,' že už ho to potom zatěžuje. Takže se snažím spíš ponechat jenom ten úkol, že ho třeba vozí, což ho baví, a nedávat mu moc dalších úkolů, co se týká té péče.* **Mám strach z toho, aby si nenesl do života** *to, že musí o [dítě s postižením] pečovat, takže nad tím poměrně často přemýšlím, abych v něm nevypěstovala ten pocit. Ale aby to zůstalo spíš na té úrovni, že je to brácha, mám ho rád a chci s ním být v kontaktu, ale nemám tu zodpovědnost se o něj postarat, když třeba máma nemůže."* (rodič)

> *„Zejména [pečující syn], tak ten je schopnej se o ni postarat úplně stoprocentně. A teď je to ale ještě tak, že* **já to po nich nechci, já mám problém i s tím, že pohlídejte ji a zajdu na nákup***, [dcera s postižením] je doma, dohlédněte na ni, ať se tady nikde úplně nerozbije. Ale rozhodně nedělám to, abych na ně házela nějakou péči o ní, protože ona je naše dítě,* **oni jsou tady v pozici sourozenců a já chci, aby měli svůj život***. Ano, když bude potřeba, aby se o ní dokázali nějakým způsobem chvíli postarat, ale ne tak, že je to jejich povinnost, to v žádným případě."* (rodič)

> *„Jak pomáhá?* **To je strašně náročné. Udělat doma ty věci spravedlivě taky moc nejde***. A samozřejmě vy máte něco v hlavě, že se snažíte ho nezatěžovat, ale ono to nejde. Nejde to, protože najednou někam pospícháte, potřebujete pomoc, takže ho poprosíte, aby jí obul boty, aby jí něco přinesl, aby jí něco podal. (…) Snažíme se s tím nějak vypořádat, aby i on se ty věci učil dělat doma, ale zároveň, aby to nebyl úplně takový disbalanc.“* (rodič)

Opakovaně jsme se setkali také se strategiemi, kdy se rodiče pro pečující sourozence snažili záměrně volit takové dílčí činnosti, o nichž se domnívali, že nejsou nadměrně zatěžující a že **zároveň mohou být přínosné** jak pro dítě s postižením, tak pro „zdravého“ sourozence.

> *„Vezmou tablet a už si ho umějí samy víceméně otevřít, mají tam aplikace a je domluveno, že nejdřív se učí a potom si hrajou. [Pečující dceru] tak trošku přebírá mou roli a nejdřív dělají písmenka a takový ty naučný věci a potom se dívají na* Tlapkovou patrolu*. Jsou to takový drobnosti, který, chci věřit, [pečující dceru] nezatěžují ani fyzicky, ani psychicky. Možná* **naopak jí mohou podporovat v tom sebevědomí, v tom uvědomění si, že nejsem na světě sám, že lidi mají různý potřeby, v tý možná sociální roli trošičku** *a nějak tak.“* (rodič)

Opačný pól, odpovídající výše uvedené krajní strategii cíleného zapojování dětí do péče, představovaly rodiny, v nichž rodiče **pečovatelské aktivity od dětí vyloženě očekávali a aktivně je i vyžadovali**. Sourozenci v těchto případech popisovali, že od rodičů pociťovali **určitý tlak na to, aby se o sourozence s onemocněním starali, a péče byla vnímána jako jejich povinnost**.

> *„Celý život jsem měla docela svobodu v tom, co jsem si mohla dělat, kam jsem si chtěla chodit, dokud jsem* **zvládala ty povinnosti** *být doma včas,* **abych se mohla postarat o toho bráchu nebo abych ho třeba o víkendu nějak hlídala***.“* (sourozenec)

> *„To bylo rozvrhlý, že třeba ve středu jsem vyzvedával bráchu v tolik a tolik. (…) Fakt jsem přišel a nemohl jsem si jít hrát, nemohl jsem dělat něco doma, protože jsem měl* **další věc na seznamu, co musím udělat ještě, že musím pro něj jet do školy***. (…) Takže co se týče tohohle, tak dost často jsem se třeba pak nemohl věnovat nějakým věcem nebo mě to prostě* **už štvalo***.“* (sourozenec)

Setkali jsme se dokonce i se situacemi, kdy respondenti popisovali výčitky ze strany rodičů, pokud péči v některých situacích vykonávat nechtěli nebo ji nezvládli tak, jak si rodiče představovali. Jednalo se přitom o respondenty, kteří poskytovali svým sourozencům péči pravidelně a ve značném objemu a jejich pomoc tak byla pro rodiče velmi významná. Víceméně direktivně pojatý rodičovský přístup se v těchto případech negativně odrážel v rovině subjektivního prožívání dětí.

> *„Byla jsem v pubertě a chtěla jsem chodit s kamarádama ven, tak mě to občas štvalo, že jsem* **cítila výčitky***, že bych měla pomáhat spíš doma než tady někde jako trajdat s kamarádama. (…) Dávali najevo, nebo hlavně teda máma, takovou* **pasivní agresí***, ale já jsem to zároveň hrozně chápala, protože táta fakt pracuje hodně a od rána do večera a chápu, že ta máma pomoc ocení. Takže já si myslím, že v určitých chvílích mě to štvalo, že* **jsem někam chtěla jít a máma: ‚Já bych potřebovala pohlídat** *[dítě s postižením].‘“* (sourozenec)

> *„Pak jsem jí hodně často musela pomáhat se školou, s tím, že to bylo velmi náročné, protože vysvětlit třeba geometrii dítěti, který nemá prostorový vidění, to je no. A problém toho, že jsem jí*

> *to nedokázala vysvětlit, to je jedna věc, ale* ***já pak jsem za to dostávala vynadáno, když jsem něco nezvládla úplně ideálně.*** *"* (sourozenec)

Na riziko přetížení pečujících dětí upozorňuje i dotázaná expertka. Ve své dlouholeté praxi psychoterapeutky se snaží s rodiči mimo jiné pracovat právě na tom, aby si tyto souvislosti uvědomovali a nekladli na své děti neúměrné množství povinností.

> *„Myslím, že zdraví sourozenci mají tu afinitu nějak se do té péče zapojit. Já si vůbec nemyslím, že je to špatně, ale vždycky znovu a znovu se snažím s těma rodičema mluvit v tom slova smyslu, že* ***je potřeba jednak to nějak reflektovat, že to dítě tohleto činí, a nějakým způsobem to taky kontrolovat, jestli toho není moc****."* (expert/ka)

Z analyzovaných rozhovorů vyplývá, že pokud je zapojení sourozenců do péče rodiči citlivě nastavováno – s ohledem na věk, možnosti a individuální potřeby dětí – a současně je doprovázeno otevřenou komunikací v rodině, může představovat přínosný prvek fungování rodinného systému. Zároveň může přispívat k naplňování přirozené potřeby dítěte účastnit se dění v rodině a přinášet mu pocit důležitosti (viz také Kárová, Blatný & Bendová, 2009). V takových případech sourozenecká pomoc podporuje zajištění péče i každodenní chod domácnosti, aniž by vedla k nadměrnému zatížení pečujících dětí nebo měla negativní dopad na jejich prožívání či kvalitu vztahů mezi členy rodiny.

6.2.2 Podoby péče poskytované sourozencem

Pomoc sourozenců s péčí o dítě se zdravotním znevýhodněním může nabývat různých podob. Proto považujeme za důležité na tomto místě vymezit, co vše pod pojem „péče" zahrnujeme. Na základě výpovědí respondentů rozlišujeme **čtyři základní okruhy činností**, jejichž prostřednictvím se sourozenci na zajištění péče i fungování rodiny podílejí. Následující kategorie do určité míry korespondují s odbornou literaturou (viz např. Marote et al., 2012, 1201–1202; Clay et al., 2016,. 29–31), která se zapojením dětí do péče zabývá. Ta však klade důraz především na přímé formy péče o člena rodiny s onemocněním, případně na zapojení dětí do domácích prací. V této studii jsou jednotlivé oblasti zapojení sourozenců vymezeny šířeji a **zachycují i méně viditelné či nepřímé formy jejich participace na péči**. Tento přístup byl zvolen nejen v zájmu získání komplexního přehledu o různých formách a intenzitách zapojení dětí do péče, tedy podchycení „kontinua" péče v co největší šíři, ale i z toho důvodu, že – jak ukazují i další kapitoly – i méně viditelné způsoby participace na péči mohou mít na život pečujících dětí významné dopady (srov. Aldridge, 2018; Joseph, Sempik, Leu & Becker, 2020). Navržené analytické členění a samotné označení jednotlivých kategorií tak vycházejí především z realizovaných rozhovorů a reflektují specifika zkušeností respondentů zapojených do výzkumu. Ačkoli jsou zde pro analytické účely vymezeny odděleně, v **reálném fungování rodiny se u jednoho sourozence často kumulují** a vytvářejí kombinované vzorce zapojení do péče.

- Přímá péče o sourozence se zdravotním znevýhodněním
- Pomoc při zajišťování chodu domácnosti

- Zvýšená autonomie pečujících dětí
- Emocionální podpora

Přímá péče o sourozence se zdravotním znevýhodněním

Tento typ péče o sourozence s postižením či zdravotním znevýhodněním zahrnuje činnosti, které jsou zaměřeny přímo na potřeby dítěte s onemocněním. **V rozhorech se vyskytoval jednoznačně nejčastěji.** Přímou péči v nějaké formě deklarovali takřka všichni sourozenci a rodiče. Zaměříme-li se na konkrétní činnosti, které pečující sourozenci v rámci přímé péče vykonávali, lze je rozčlenit do několika základních okruhů. **Většina pečujících sourozenců přitom vykonávala více z níže jmenovaných aktivit, které se také mohou do jisté míry překrývat.** Konkrétní podoba, rozsah i náročnost péče se přitom liší především v závislosti na věku pečujícího dítěte a charakteru znevýhodnění. Sourozenci se na péči mohou podílet samostatně i jako výpomoc rodičům, kteří vždy zůstávají hlavními pečujícími osobami.

- **Společné hry a volnočasové aktivity v domácnosti**

Společné hry nepředstavovaly pouze obvyklý způsob neorganizovaného trávení volného času dětí v domácnosti, ale plnily také významnou vztahovou a podpůrnou funkci. Přispívaly k přirozenému **posilování vzájemných vztahů a pocitu sounáležitosti**. „Zdravé“ děti přitom během těchto pro ně přirozených a zábavných aktivit představovaly vzor pro děti s postižením. Společné hry tak rovněž **podporovaly přirozený rozvoj dětí s postižením**, které díky nim získávaly a prohlubovaly nové dovednosti. Společné hry nebyly výlučně doménou mladších pečujících sourozenců, u nichž by byly spíše očekávatelné, ale objevovaly se obdobně často i u pečujících sourozenců starších. U nich však neměly tak reciproční charakter, ale byly využívány i jako přirozený prostředek k upoutání pozornosti a zabavení sourozenců s postižením. Byť byli rodiče (menších) dětí zpravidla v domácnosti přítomni, získali tím možnost věnovat se jiným povinnostem, domácím pracím či nezbytnému odpočinku.

> *„Pro mě je nejdůležitější to, že si [syn] právě* **hraje s dcerou [s postižením], když to jde, protože tím jí hrozně moc pomáhá, aniž by si to uvědomoval**. *A* **tím ji trochu začleňuje do toho normálu**. *Takže oni spolu dokážou třeba nějakou zhruba hodinu hrát hry tak, že on hraje na počítači a [dcera s postižením] má mobil a hraje mu hry. Potom si dokážou hrát společně s plyšákama a mají tam i nějaký další věci. On vlastně vede tím, že hodně rád čte, stejně jako já, tak vede i [dceru s postižením] k tomu čtení, což je strašně fajn.“* (rodič)

> *„[Pečující syn] pomáhá s bráškou blbnout, protože [syn s postižením]* **k němu hrozně vzhlíží** *a vždycky třeba kouká, když [pečující syn] hraje nějakou hru na počítači třeba, tak chce hrát taky. A takhle jenom tím koukáním, co dělá, se nám malinký naučil hrát Minecraft, takže teďko staví minecraftový vesnice s bráchou. (…) A on to vlastně nakoukal a dneska, když mu to na tom počítači zapnu, tak opravdu staví vesnici, dává si tam slepice, ovce, vesničany tam vysazuje. Což mě docela překvapilo, u kluka [předškolního věku]. A s bráchou hodně i blbnou, že hrajou na*

schovku, to má [syn s postižením] rád. Takže když jsem třeba unavená, tak [pečující syn] **je schopnej ho na hoďku dvě zabavit** *v pohodě.“* (rodič)

- **Pomoc s rozvojem a vzděláváním**

Některé pečující děti přispívaly k rozvoji a získávání nových dovedností svých sourozenců také cíleně, nejen formou spontánních her. Děti s postižením se od nich učily **přirozenou nápodobou jak běžných, tak i pro ně složitějších činností**.

„Dokonce ji spoustu věcí dokázala naučit, otevírání dveří. (…) Naučila [dceru s postižením] malovat štětcem, když jednou byly v tom zadním pokoji spolu. (…) [Pečující dcera] svou ségru strašně miluje, takže **dokáže z ní vykřesat i něco, co by mě ani nenapadlo, že by mohla**. *Ona vlastně byla první, která jí dala tu sklenku na pití čaje. Mě by ani nenapadlo to s [dcerou s postižením] zkoušet, protože vím, že vždycky se dusila, ona se zakuckala a já jsem měla strach o ni. No a [pečující dcera] ne, ta to tak dlouho zkoušela, až to [dceru s postižením] naučila.“* (rodič)

Pečující děti se také snažily se sourozenci **učit, pomáhaly jim s vypracováním domácích úkolů, přípravou do školy** nebo dohlížely na to, že mají jejich sourozenci s postižením všechny povinnosti do školy splněné.

„Než ségra dostala asistentku ve škole, když ještě byla na základní škole, tak hlavně první stupeň byl hodně náročný. (…) Ségra neměla mentální kapacitu na to, aby si [domácí úkoly] pohlídala sama nebo se podívala do nějakého sešítku, co má za úlohy, a udělala to sama. Takže člověk nejenže musel všechno hlídat, kolik má úkolů domácích, z jakých vůbec předmětů. Plus ještě musel vysvětlovat, jak se třeba nějaký rovnice nebo příklady počítají. Protože od tý doby, co přišla ze školy, tak už si to kolikrát nepamatovala. Kolikrát to bylo tak, že **člověk nad ní musel vyloženě sedět, a to bylo třeba tři hodiny každý den**. *(…) Já sám jsem měl nějaký domácí úlohy, takže* **ne že jsem si hlídal jenom to svoje, musím ještě hlídat tu ségru.** *Tyhle lidi mají problémy s motorikou. Tak v uvozovkách píšou jako prase, tak kolikrát to bylo, že se jedna věc psala třikrát.“* (sourozenec)

Do tohoto okruhu činností lze zařadit i případy, **kdy pečující děti se svými sourozenci prováděly cílená cvičení a v podstatě i terapie**. Tyto terapie byly začleněny mezi běžné denní činnosti a byly realizovány formou, která byla pro děti s postižením i pečující děti přirozená, zábavná a nepředstavovala pro ně významnější zátěž. Pro pečující děti navíc mohly mít zdravotní přínos.

„Právě to cvičení dělají spolu. Ona má ploché nohy, tak na to děláme takový překážkový dráhy nebo **míčkem si tak kutálí, masírují, tak to dělají spolu**. *Dělají spolu de facto tu* **dechovou rehabilitaci, protože to je takový jako nenáročný a je to prospěšný i pro něj**. *Takže si tady foukají do kelímků nebo ve vaně bublají bubliny a podobně. A i vlastně s tím inhalátorem spolu kolikrát inhalujou.“* (rodič)

„Občas dělá s bráchou ergo. Protože my máme spoustu věcí i na ergo koupených doma v takový krabici, tak s ním **dělá s míčkama, s ježkama a podle toho, co ho baví**. *Že si třeba posílají přes stůl a on je pak chytá do bedny.“* (rodič)

- **Dohled nad sourozencem v domácnosti**

Jedná se o častý typ péče, který obvykle **přirozeně vyplývá z každodenní reality pečujících rodin**. U mladších dětí k němu dochází povětšinou za současné přítomnosti rodičů v domácnosti, pokud se například rodič potřebuje věnovat jiné nezbytné aktivitě. Pečující sourozenci **často už pouhou svou přítomností dohlížejí na bezpečnost** sourozence s onemocněním, aniž by se jednalo o cílené společné činnosti, jako jsou výše jmenované společné hry nebo učení.

> *„Například kluci se jdou koupat do koupelny, tak já si odběhnu do kuchyně a poprosím staršího: ‚Koukej na něj, aby třeba nevylezl, nespadl.' Je to otázka deseti vteřin.* **Takový to jenom rychlý pohlídání, ale nechci ho tím nějak zatěžovat** *nebo ani si nemyslím, že by byl teďka v takovém střehu, abych mu mohla mladšího nechat na starost a nekoukat se."* (rodič)

> *„Třeba když holky se koupou spolu ve vaně, protože [dcera s postižením] se nemůže koupat sama kvůli tý [nemoci], musí tam mít dohled. Ale já potřebuju, já nevím co, zalít čaj, tak řeknu: ‚Hele [pečující dítě], kdyby se něco dělo, tak zakřič.' A párkrát se to stalo. Nebo ony holky si hrajou samy mnohdy, tak [pečující dcera]* **je naučená, že když začíná záchvat, tak nám to přiběhne říct**. *Je taková oznamovatelka záchvatu."* (rodič)

Velkou pomocí jak u mladších, tak především u starších dětí jsou situace, kdy rodiče **ponechají své děti v domácnosti samotné** a získají tak možnost zajistit si nezbytné věci mimo domov, aniž by byli nuceni děti brát s sebou. Rodiče menších dětí akcentovali, že nechávají děti samotné jen výjimečně, po velmi krátkou a nezbytně nutnou dobu (např. než vykonají drobný nákup nebo než se vrátí domů druhý z rodičů, pokud se potřebují v péči vystřídat). V takovýchto situacích zároveň po dětech žádnou jinou pomoc, kupříkladu se sebeobsluhou, nepožadují.

> *„Dovolím si odejít z bytu, třeba koupit rohlíky nebo doběhnout pro zásilku, když je to potřeba, a abych nemusela pořád s sebou brát vozík, tak se domluvím se synem, že tady dohlídne na dceru. Ale je to o tom, že musím nejdřív s ní dojít na záchod, protože to by nebyl schopnej, on by ji nezvedl. (...) Nedělám to na dlouho, protože to, že by se začali hádat a prostě pošťuchovat, je docela reálná situace. Takže se snažím opravdu, aby to bylo na krátkou dobu. (...)* **Dělám to výjimečně**, *tak možná jednou do měsíce nebo dvakrát."* (rodič)

> *„Nebo dokážou, jeden jde na nějaký kroužek, tak když je to něco, co je tady pět minut tam a zpátky, tak já ji můžu nechat s jedním nebo s druhým doma na tu chviličku. (...) Minule jsem šla někam večer a manžel ještě nebyl doma, ale už byl na cestě a já jsem potřebovala odejít a už byl čas je uložit. Takže já jsem předtím [dceru s postižením] okoupala, převlékla do pyžámka, oni byli najezení, tak jsem jim říkala, že v osm ať jí dají spát. Tak v osm [dceru s postižením] dali do postýlky, přikryli a šli spát taky. Tak třeba takhle pomohli. Ale manžel přišel asi během deseti minut, že* **nebyli dlouho doma sami, ale zvládli to**.*"* (rodič)

Starší pečující děti naopak uváděly, že své sourozence hlídaly nezřídka i **pravidelně, a to i po dobu několika hodin**. Někteří již zletilí sourozenci pak přebírali kompletní péči i na několik dní, aby svým rodičům umožnili soustavnější odpočinek mimo domov.

> *„Mně bylo patnáct čtrnáct let, když jsem začal hlídat bráchu, já jsem byl už víceméně soběstačná osoba. Vždycky to nebývalo jenom, že rodiče někam šli nebo něco takového, ale někdy to bývalo,*

že mamka šla k doktorovi, otec byl v práci a **potřebovali někoho, kdo pohlídá bráchu na čtyři pět hodin, protože nebyl ve škole, protože byl nemocný**.*"* (sourozenec)

„Když mi bylo podle mě tak patnáct let, tak **naši začali jezdit na dovolený**. *Jeli třeba na týden do [zahraničí] nebo tak, a já a ten můj starší brácha, kterému v tu dobu bylo asi dvacet let, tak jsme hlídali [bratra s postižením] třeba ještě s naší starší sestřenicí, která je o osm let starší než já, takže jí bylo v té době třeba třiadvacet let. (…) A v takovém tom běžným denním provozu mimo ty dovolený, protože teďko třeba, když naši někam jedou, tak ho hlídám už jenom já, protože právě ten brácha s náma už nebydlí. (…) Když jsem pracovala…, tak jsem si* **uzpůsobovala směny**, *že mamka třeba si domluvila kadeřníka, tak jsem si ten den nedala směnu, abych mohla hlídat [bratra s postižením]. Anebo když nemám školu a jsem doma a ona chce jít se psem,* **tak mě vzbudí, abych tam byla s ním, aby si něco neudělal**.*"* (sourozenec)

- **Trávení volného času mimo domácnost**

Tento typ péče zmiňovali především dotázaní sourozenci, kterým již byla **vzhledem k jejich vyššímu věku svěřována zodpovědnost za dohled nad sourozencem i mimo domácnost**. Jednalo se například o dohled na dětském hřišti nebo o zapojení sourozence s postižením do vrstevnického kolektivu pečujícího dítěte.

„Já se podílím od, nevím, nějakého teenagerskýho věku tak, že **třeba ho beru mezi svoje kamarády** *nebo mu dělám takovou tu zábavu přiměřenou k věku, kterou třeba ty rodiče nechtějí dělat, protože je nebaví."* (sourozenec)

„To bylo až ve vyšším věku, třeba kolem puberty, kdy jsem vnímala, že má problémy, a tak jsem se **snažila ho přivést mezi svoje přátele**, *aby zažil nějakou fajn společnost, aby dostal nějakou příležitost někde s někým být, kdo ho nebude třeba soudit a tak."* (sourozenec)

V rozhovorech se objevily také situace, kdy mělo dítě s postižením i jeho „zdravý" sourozenec **stejné organizované volnočasové aktivity** se záměrem, aby pečující dítě na svého sourozence dohlíželo. Pečující dítě může být rovněž jakýmsi prostředníkem mezi ním a okolím, které nedokáže specifické potřeby dítěte s postižením tak dobře identifikovat či na ně zavčas reagovat.

„Když jsme byli v tom nějakým organizačním týmu [skauta] a něco jsme hráli, tak jsem jí při tý samotný aktivitě taky pomáhal. Nebo když jsme se přesouvali někam, na nějakou radu s tím týmem ohledně tábora (…), tak jsem vzal kolo, protože tam nic jiného nebylo a nechtěli jsme jet autem, tak jsem ségru posadil na sedátko od kola, kolo jsem držel a šel jsem vedle kola a šli jsme takhle do té restaurace. Takže nějakým způsobem takovýhle pomoci probíhaly." (sourozenec)

„Na ten **příměšťák jdou spolu, aby zase dcera [bez postižení] tam na něj koukla**, *protože byli teďko na podzim na nějakým dýňobraní a tam byly na [syna s postižením] děti ošklivý."* (rodič)

- **Doprovod sourozence s postižením**

Nejčastěji se jednalo o **doprovod či vyzvedávání ze školy nebo kroužků**. U starších pečujících sourozenců se tento typ činnosti obvykle překrývá i s dalšími aktivitami a jeho hlavním cílem je **zajištění pravidelného dohledu**, často po delší dobu, a v situacích, kdy mají rodiče jiné povinnosti.

> *„Jak jsem o pět let starší, tak jsem [sestru s postižením] třeba vodil ze školky domů. Když jsme jeli autobusem domů, tak ona se se všema dávala do řeči, tak mě to kolikrát hrozně vyčerpávalo.“* (sourozenec)

> *„Já jsem [sestru s postižením] vlastně* **furt všude vodila, na všechny kroužky, ze školy, do školy***, všude prostě. Hodně času jsem strávila čistě tím, že jsem ji někam musela dopravit nebo ji dopravit odněkud domů nebo si natrénovat nějakou trasu.“* (sourozenec)

> *„***Ráno [sestru s postižením]i vodím do školy, vstávám trochu dřív, odvádím ji ze školy, občas ji vozím na kroužky** *a takhle.* **Mám řidičák, mám i auto***, jezdím, ale naštěstí oba rodiče mají taky auto. Mamka může odjet z práce, kdykoli v podstatě si řekne, musí si to pak samozřejmě nahradit. Takže tady to většinou zastává mamka, ale stanou se dny, kdy ségře se něco ráno stane a mamka nemůže ten den rychle odjet z práce nebo mají tam něco opravdu důležitého. A já s ní zůstávám doma. (…)* **Většinou celý prázdniny jsem ji hlídala já.** *“* (sourozenec)

Výše uvedená ukázka z rozhovoru s pečující dívkou, která přebírá za sestru s postižením značný díl zodpovědnosti a již na prahu dospělosti mj. vlastní osobní automobil, jímž sestru do školy i na kroužky dováží, nápadně připomíná příběh rodiny z filmu *Ta druhá* (2024). Na náročnost pečovatelské role vykreslenou v tomto snímku upozorňuje i oslovená expertka. Akcentuje, že sourozenci v těchto situacích vykonávají činnost osobního asistenta v podobě, jakou by měla pokrýt profesionální sociální služba.

> *„Já když jsem viděla první verzi toho filmu [*Ta druhá*], tak jsem si opravdu říkala, jak ta ségra starší v podstatě dělá osobní asistentku, že* **ona opravdu naplňuje to, co má dělat osobní asistent, jako sociální služba***. Protože tam jsou situace, kdy ona třeba k osmnáctinám dostane klíčky od auta anebo zaplatí jí řidičák. Prostě směřuje to k tomu, že teda bude řídit, ale vlastně celé je to směřované k tomu, že bude vozit tu ségru do školy a ze školy. Že primární důvod, proč si dělá řidičský průkaz, je, že mamka a taťka potřebují být v práci a je potřeba ráno hodit ségru do školy a odpoledne ji zase vyzvednu. A ona úplně běžně funguje v tom, že teda ráno vstane, rodiče jsou v práci, ona jí připraví snídani, postará se o ní, odveze ji do školy, pak jde sama na gympl, do čtvrťáku, v maturitním ročníku, a první, co udělá, když skončí ve škole, je, že jede pro ségru a celé odpoledne se o ni stará. A takhle to tam funguje vlastně každý den.“* (expert/ka)

Do této kategorie činností lze zařadit také situace, kdy pečující dítě doprovází svého sourozence za společné přítomnosti rodičů. Motivem v takovýchto případech bývá **pomoc rodiči v náročných situacích**, které bez podpory další osoby není schopen zvládnout. Mnohdy i jen pouhá přítomnost sourozence zvyšuje pohodu dítěte s postižením.

- **Pomoc se sebeobsluhou**

Do tohoto okruhu činností lze zařadit každodenní aktivity, jako je pomoc s oblékáním, stravováním, manipulací s předměty nebo jejich podáváním či přinášením. S touto formou pomoci jsme se často setkávali **i u malých dětí, které byly v tomto ohledu velmi aktivní**. Pomoc nabízely dobrovolně, z vlastní iniciativy, a většinou ji vnímaly pozitivně. Představovala pro ně smysluplnou aktivitu spojenou s pocitem užitečnosti a zapojení do fungování rodiny.

> *„Holky, ty se starají o [bratra s postižením] tak, že mu to jídlo připraví nebo mu ten sunar udělají. (…) Třeba se ho chodí ptát, jestli nemá hlad, jestli nechce udělat do flašky pití. (…) Chodí se každou chvíli zeptat, jestli nechci s něčím pomoct, nebo když pak ho jdu přebalovat, tak ony automaticky jdou pro čistou plínku, ubrousky, krémy. Takže* **se hodně zapojují samy**.*“* (rodič)

> *„Tak třeba ráno, když spolu odcházíme, tak [sestru s postižením]* **oblíkne, podá jí bundu, mikinu jí dá, obuje jí, vezme jí batůžek nebo jí třeba vezme za ruku**. *Ona je taková, že furt padá, všude padá, takže když jdeme přes úroveň, nemáme bohužel výtah, dopomůže jí během toho. Nebo třeba i ji krmí.“* (rodič)

> *„Když nechce jíst a má opravdu nějaký ten příkrm nebo něco takového, tak [syn bez postižení] je schopnej i [dceru s postižením] nakrmit, když teda zrovna má náladu, samozřejmě. Že by to dělal pravidelně nebo něco takového, to ne. (…) Přinese něco, když potřebuji něco podat, náplasti nebo něco takového.“* (rodič)

- **Pomoc s péčí o tělo a osobní hygienou**

Tento typ péče **lze považovat za nejnáročnější**. Zmiňován byl převážně v rozhovorech se sourozenci, kteří, pokud jej poskytovali, obvykle vykonávali i jiné z výše uvedených pečovatelských činností. Setkali jsme se nejen se situacemi, kdy sourozenci při těchto aktivitách pomáhali rodičům, kteří vzhledem k míře postižení či fyzickým proporcím dítěte s onemocněním s ním nemohli manipulovat sami, ale především se situacemi, kdy tyto činnosti „zdraví“ sourozenci vykonávali samostatně a někdy i pravidelně.

> *„Celkově se o [bratra s postižením] starám, jako když máma potřebuje s něčím pomoc, tak třeba ho i* **osprchuju, převleču, uložím**.*“* (sourozenec)

> *„Nejhorší asi co pro mě je, což moc nemusím, že můj* **brácha si neostříhá sám nehty** *a jak má postižený trošku i ty ruce, tak se mu hodně potí ty ruce, a takže to je pro mě asi nejhorší. (…) Potom, že už je dospělý, takže* **holení**, *co taky mu pomáhám, protože on nevidí.“* (sourozenec)

> *„Zvednout, dovést. Třeba někdy babičce dám [bratra s postižením] na hlídání, pak do tý vany,* **myju ho, utírám na záchodě, oblékám**. *Když je něco k jídlu, tak to sám neuřízne, tak mu pomáhám nakrájet to jídlo a tak, no. To je asi na té denní bázi.“* (sourozenec)

V závěru tohoto přehledu činností, které pečující sourozenci v rámci přímé péče vykonávají, uvádíme citaci z rozhovoru s dívkou na prahu dospělosti, která se velmi intenzivně, dlouhodobě a takřka

komplexně stará o svou sestru s postižením. Takovéto případy nejsou úplnou výjimkou, neboť jak již bylo uvedeno výše, mnoho pečujících dětí vykonává více různých druhů péče zároveň, včetně pomoci v domácnosti i zvýšené míry autonomie (viz dále), zároveň se ale ani nejedná o příliš častý model.

> *„Matka primárně chodí do práce, ségra chodí do školy, otec vydělává taktéž peníze.* **Já po dobu celé základky jsem se starala o sestru***, že jsem ji hlídala odpoledne, po dobu střední školy jsem ji hlídala o víkendech. (...)* **Beru ji na dětské hřiště***, na klouzačky, houpačky, aby se nějak unavila. (...)* **Myju ji, přebaluju ji, čistím s ní zuby, i hlavu myjeme***. Všechno.* **Utírám ji po záchodě***. (...)* **Dělám i domácí práce***, vyluxuju, vyndám myčku, nandám myčku a vyndám sušičku, nandám sušičku, roztřídím prádlo, složím prádlo, uklidím prádlo. (...)* **Nemám skoro žádný osobní život***, a když jsem si ho chtěla zařídit ten osobní život, tak se to zase rodičům pro změnu nelíbilo. Protože tím, že já dospívám, tak chci mít svůj život, že ano. Tudíž jako tu ségru dávám na druhou kolej, že už to pro mě není priorita a že už pro mě není priorita, co si rodiče pomyslí, je pro mě priorita něco jiného.“* (sourozenec)

Zde je namístě uvést, že jedná-li se o takto fyzicky, časově i emočně náročné činnosti, které se navíc kombinují s dalšími druhy péče, hrozí pečujícím sourozencům přetížení. Tato vysoce náročná péče jim zásadním způsobem zasahuje do osobního života a oni pak nemají dostatečný prostor věnovat se sami sobě a svým vlastním aktivitám. Oslovená expertka vnímá zásadní problém v tom, že rodiny takto **vykrývají chybějící sociální služby**, které pro ně nejsou kapacitně či finančně dostupné (viz kapitola Externí zdroje praktické pomoci: blízké osoby a služby). Ilustruje to na případu dnes již dospělé sestry jednoho ze svých klientů.

> *„V tom domácím prostředí, ona [bratrovi s postižením] v podstatě dělala tu asistentku už v té třetí, čtvrté třídě. Připravovala mu jídlo, oblečení. A ta mamka potřebovala být brzo v práci, takže ta holka fakt od toho docela raného dětství fungovala v podstatě jako takový* **asistent toho brachy***. A mě úplně šokovalo, že ona to dělá pořád. (...) Prostě mamka ráno musí být sedm v práci, takže ségra vstane, udělá snídani, připraví mu oblečení, doprovodí ho do školy, pak jde sama do školy, pak ho vyzvedne, stará se o něj od rána do odpoledne, než může mamka. (...) Jí to vůbec nepřišlo, že je to problém. A vůbec, že třeba nemá vlastní kamarády svého věku. (...) Desítky a desítky rodin, se kterýma my jsme se setkali, tak ten základní problém je to, že ten sourozenec plní roli osobního asistenta, zpravidla.* **Kdyby ta rodina měla tu možnost tu sociální službu využít, měla na to finance a ta služba měla kapacitu, tak nemáte tendence to přehazovat na toho sourozence***.“* (expert/ka)

Pomoc při zajišťování chodu domácnosti

Zapojení sourozenců do činností spojených s chodem domácnosti nepředstavuje péči o dítě s onemocněním v přímém smyslu, avšak nepřímo a mnohdy významně přispívá k zajištění přímé péče. **Uvolňuje totiž čas a kapacity rodičů pro náročnější pečovatelské úkony**, nezřídka na úkor vlastního volného času dětí. Děti žijící v rodině se sourozencem se zdravotním znevýhodněním totiž mnohdy **vykonávají domácí práce ve vyšší míře, než bývá obvyklé u jiných dětí stejného věku**, k čemuž je rodiče většinou cíleně vedou (Warren, 2007). Z provedených rozhovorů zároveň vyplynulo, že **děti, které pomáhaly v domácnosti, obvykle vykonávaly i přímou péči o sourozence**.

> *„Doma musím říct, že* **pomáhají docela dost***. Jejich pokojík je jejich království, tam si* **uklízí sami***. A máme to tak, že když večer chtějí pohádku nebo chvíli jít na počítač, tak se uklízí ten společný prostor, kde přes den si třeba vytáhnou hračky. Dříve to byla naše společná činnost, že jsem hodně toho dělala já, ale teďka ty starší děti o to víc přebírají. (…) A pak teda máme to, že si* **sami chystají svačinu do školy***, aby jí pak snědli, aby věděli, co tam budou mít. Takže večer, než jdou k telce, než se jdou převléct do pyžam, tak si nachystají pro sebe svačinku. Takže to je taky docela velká pomoc. A jsou celkově třeba při vaření a v kuchyni, hodně se vyznají, takže svačinku i odpolední si nachystají sami. Nebo nám pomůžou nachystat na stůl,* **pomůžou s večeří nebo s pečením rádi pomáhají***, tak v tomhle není problém. A když někdy děláme velký úklid, tak pomůžou, že* **leští okna nebo něco vysají***."* (rodič)

> *„***Snažím se, aby [pečující syn] pomáhal mně, potažmo manželovi** *s tím, že má na starost takový ty činnosti typu vyndat tříděný odpad, vyvenčit psy, dej psům vodu, kde je mýdlo. Chci, aby měl nějaký základní pojem o tom, že se tady utírá prach a podobně."* (rodič)

Do kategorie pomoci při zajišťování chodu domácnosti lze v širším pojetí zařadit i **péči o další „zdravé" sourozence ve vícedětných rodinách**. I tento druh pomoci může pro pečující sourozence představovat zátěž, kterou však vykonávají především s cílem uvolnit rodičům kapacity na přímou péči o sourozence s postižením nebo další povinnosti.

> *„A pak samozřejmě,* **když jsem nemusela pečovat o ségru, tak tam byly nějaký věci s bráchou***. S tím, že taky odvézt, když byl menší, tak hlídat. Teď zase se to vrací, se školou pomáhat."* (sourozenec)

Zvýšená autonomie pečujících dětí

Mnozí pečující sourozenci přebírají **odpovědnost za některé činnosti související s vlastním každodenním fungováním v míře, která může být vyšší, než by bylo obvyklé vzhledem k jejich věku nebo než jakou by od nich rodiče očekávali, pokud by v rodině nebyl člen se zdravotním znevýhodněním**. Zvýšená míra samostatnosti „zdravého" sourozence rovněž významně přispívá k fungování rodiny, protože rodičům umožňuje soustředit více času a pozornosti na přímou péči o dítě s onemocněním. V rozhovorech byly popisovány různé situace, od výrazné samostatnosti v sebeobsluze již v předškolním věku přes samostatnost při přípravě do školy, volnočasových aktivitách nebo dopravě do školy až po výjimečnější situace u starších dětí, jako je návštěva lékaře nebo účast na významných životních událostech bez přítomnosti rodičů.

> *„Ta sebeobsluha jeho,* **obleče se, vysvleče se, nachystá si věci nebo třeba batůžek, boty do školky***. Nebo ruce si umyje, dolije si vodu, pití. Takže to jsou i takový drobnosti, ale když je ten šrumec, že se ráno úplně nestíhá, tak hodně pomůže i v tom. A sestře [se znevýhodněním] taky."* (rodič)

> *„On je hodně, asi bych řekla, samostatný. I po vesnici vlastně chodí a jezdí na kole sám. Takže mi leckdy přijde v některých věcech vyzrálejší než jeho vrstevníci."* (rodič)

Je-li autonomie správně nastavena, rodiči reflektována a kontrolována, může mít takřka výhradně kladné přínosy nejen pro rodinný systém, ale i pro pečující děti samotné. Je-li však nastavena nevhodně a dětmi není kladně přijímána, může mít naopak dopady negativní, a to jak bezprostředně, tak do budoucna.

> *„Ty povinnosti spíš byly* **postarat se sama o mě, že třeba od deseti let já jsem si všechny doktory nebo většinu doktorů zařizovala sama**. *Což mi přijde, že většina dětí v tom věku nedělala. A do toho jsem ještě hlídala toho bráchu [s postižením], se kterým jsem třeba občas dělala úkoly do školy, anebo ho uspávala, to bylo hodně častý, dala mu večeři.“* (sourozenec)

Zvýšená autonomie u některých pečujících dětí může přirozeně vyústit v brzké dospění a odchod z domácnosti rodičů nedlouho po dosažení zletilosti. Není to však pravidlem. Nucená vyšší samostatnost v nízkém věku v podobě, kterou popisuje následující respondentka, a chybějící čas strávený s rodiči či jejich nepřítomnost u významných životních událostí totiž ve svém důsledku naopak prodloužily přirozenou fázi osamostatňování se a přechod do dospělosti.

> *„Já jsem se musela naučit hrozně brzo vařit, orientovat se třeba i v centru, protože my potom, když jsme se odstěhovali, tak já jsem předtím bydlela v centru, takže jsem tam měla všechny kroužky, kamarády, školy, všechno. (…) Takže já jsem musela se naučit sama jezdit MHD. A co třeba mě doteď mrzí, je,* **že u spousty pro mě v životě důležitých momentů já jsem vlastně ty rodiče neměla**. *(…) Já jsem měla koncerty, na které mi často nikdo nedocházel. Já jsem se dostala na osmiletý gympl, takže první den školy já jsem šla taky sama. Což vlastně nové prostředí, noví lidi, úplně neznámo. Všichni tam měli rodiče a já jsem tam jela sama. Asi se to u nás nejvíc projevilo na tom, kolik času reálně já jsem strávila s těmi rodiči. Mám pocit, že mi to hodně chybí. (…)* **Pořád se to hodně snažím dohánět, jakože nemám ty tendence se hodně osamostatnit od těch rodičů**, *jako mají moji vrstevníci.“* (sourozenec)

Emocionální podpora

Některé pečující děti zároveň **poskytují svým sourozencům či rodičům také určitou formu emocionální podpory** (srov. Joseph, Becker & Becker, 2012; Warren, 2007). Byť tato specifická dimenze péče obvykle prostupuje napříč všemi oblastmi zapojení sourozenců do fungování rodiny, považujeme za vhodné ji vzhledem k její důležitosti vyčlenit jako samostatnou kategorii.

> *„Já se snažím s bráchou [se znevýhodněním] nějak komunikovat a bavit se s ním, jak to jde, i když někdy to není úplně nejvíc easy, ale snažím se nějak povídat. A taky mu* **ukázat, že prostě tady jsem a tak, že může taky se mnou mluvit**. *“* (sourozenec)

Rodiče v rozhovorech popisovali řadu situací, kdy i malé děti projevovaly vysokou míru empatie a laskavosti a byly jak rodičům, tak především sourozencům významnou oporou v mnohdy emočně značně náročných a vypjatých situacích. Jednalo se o citlivé děti, které tuto pomoc vnímaly jako přirozenou součást vzájemného vztahu a poskytovaly ji z lásky.

„U nějakých převazů byl nebo jiných vyšetření. A on ji většinou drží za ruku, že jsou spolu, že ji chce podpořit. Takže ji **drží za ruku nebo ji hladí, aby ji to nebolelo***. Nebo i když doma něco děláme a bolí ji to, tak přijde, drží ji za ruku a hladí ji, aby byla víc v pohodě. (…)* **On je teda velice empatický, to bez pochyb. Starostlivý, určitě takový pečující.** *I když něco děláme a já sama řeknu, že toho mám hodně, že to nestihnu, tak on je takový stoik, že vždycky: ‚Ale mami, to zvládneš, to je v pohodě, a když ne, tak se to udělá nějak jinak.' Nebo mi řekne: ‚Já ti pomůžu' nebo ‚Co mám udělat?' Na to, jak je malinkej relativně, tak je velice i inteligentní a umí* **fakt obejmout, pohladit, uklidnit,** *že člověk si řekne: ‚Vždyť vlastně je to jedno, ono to nějak dopadne.' (…) Jde za mnou a obejme mě, protože ví, že jsem i nějak smutná."* (rodič*)*

*„***Ona ji bezvýhradně milovala, starala se***, když už jsem ležela na zemi, tak mi* **dala polštář pod hlavu, přikryla mě dekou** *a [dceru s postižením] si za nožičky odtáhla do vedlejšího pokoje, abych měla chvilku klid. Jak se říká, opravdu [pečující dcera], co se narodila [dcera s postižením], tak o ni měla obrovský strach, péči, snahu se starat."* (rodič)

6.2.3 Význam a dopady pečovatelské role sourozenců

Z výše uvedeného je zřejmé, že ve všech rodinách s dítětem se zdravotním postižením mají pečující sourozenci podstatnou a mnohdy nepostradatelnou roli. V některých situacích a rodinných konstelacích však sourozenecká pomoc nabývá specifického významu. Je tomu tak především v rodinách, v nichž **není vztah rodičů plně funkční nebo se zcela rozpadl** a jeden z nich (ve výzkumném souboru se jednalo výhradně o otce) pečovatelské povinnosti neplní v dostatečné míře nebo prakticky vůbec. Sourozenci v takových situacích mohou mít pocit, že musejí chybějícího rodiče v rodině zastoupit a že jsou na jejich pomoci matka i sourozenec s postižením v podstatě závislí.

„Vlastně byly jsme tam na tu domácnost dvě, a **to vám úplně nedá, když vidíte, že se na vás všichni vykašlali – na tu mamku, na toho bráchu** *–, tak byl to nějaký můj přirozený pud tam tomu pomáhat. (…)* **Kdykoliv byl nějaký problém, tak šla stoprocentně za mnou** *a občas nebyla schopna dupnout, byť třeba aspoň trochu na toho otčíma. (…) Aniž by trošku, když to řeknu blbě, tak jako kopla do těch ostatních: ‚Haló, tady je fakt problém,' tak rovnou věděla, že bezpečnější to je u mě, což tím postupem času pro mě začalo být taky strašně tíživý."* (sourozenec)

„Po tom, co se rodiče rozvedli, jak táta odjel z domova, tak tady nikdo neměl takovou autoritu, kterou on měl, kdybych to měl takhle nazvat. A myslím, že **tu autoritu trošku převzal starší brácha, který teďko je v té formě takovýho táty***, nebo bere tu otcovskou věc. Takže třeba i na toho mladšího bráchu [s postižením], tak on má větší slovo než všichni my ostatní, jako i máma. Třeba když on něco řekne tomu bráchovi, tak on to fakt udělá většinou."* (sourozenec)

V případě rodin matek samoživitelek, které kromě náročné péče ještě musejí rodinu finančně zajistit, je pomoc dětí v době, kdy matky pracují, takřka nevyhnutelná.

„Když jsem s nima ještě bydlel, tak to bylo dost nevyvážený. **Mamka chodila ještě do práce, aby nějakým způsobem nás uživila** *a měli jsme na to bydlení a na to, žít tam, kde jsme žili. Takže větší nebo značná část tý péče spadala i do nás jakožto bráchy, a kdybych to měl nějak kvantifikovat, tak* **padesát procent mamka a padesát procent my s bráchou***."* (sourozenec)

> *„Hlídám ho, chodím pro něj třeba do školky,* **když mamka je v práci,** *tak ho chodím vyzvedávat a takové, prostě* **veliká pomoc mamce**, *že hodně se to hodí.“* (sourozenec)

Dalším specifickým případem jsou rodiny, v nichž **pečující rodič onemocní**. V tomto období jsou nároky na pečující děti podstatně vyšší než v době před onemocněním rodiče. Jedná-li se současně o rodinu pouze s jedním rodičem, navíc v době, kdy není možné využít vnější pomoc, je situace o to náročnější, jak ilustruje poslední z následujících citací.

> *„Já bych řekla, že do mých takových patnácti šestnácti let* **jsem byla spíš takovej druhej rodič i skrz tu máminu diagnózu**. *A potom vlastně, když ona se vyléčila, tak [se otci stala nehoda] a on byl rok v nemocnici víceméně. Takže tam přišla* **hodně velká zodpovědnost na mě**, *kdy většinu času, kdy [sourozenec s postižením] byl doma, tak jsem ho hlídala já nebo třeba občas právě ten brácha druhej.“* (sourozenec)

> *„Moje mamka má taky [zdravotní potíže], odjakživa* **měla [zdravotní potíže] a třeba na dva dny nemůže normálně fungovat**. *Takže když jsem byla malá, tak jsem potom* **musela vařit a starat se o tu domácnost**, *což beru jako pozitivní, protože jsem se naučila hodně věcí. (…) Protože buď můj táta nebyl [doma] a můj táta to taky odmítá dělat tyhle věci, takže jsem se to naučila. Možná mně to trošku* **zasahovalo do mýho volnýho času.** *“* (sourozenec)

> *„***V době covidu jsem byla v bezvědomí a ten mladší syn se staral o bráchu [s postižením]**. *Protože sociální pracovnice měly zákaz osobní asistence. Nebyly naočkovaný, některý se odmítly očkovat, byly propuštěny. A tady ta komedie, co se odehrávala, nás vlastně v podstatě úplně odřízla.“* (rodič)

Jak bylo popsáno výše, někteří sourozenci vykonávají celou řadu činností, které jsou nezřídka velmi časově, organizačně i emocionálně náročné. Přestože bývá péče vnímána jako přirozená součást jejich života a je vykonávaná z lásky, mívá **dopady do mnoha oblastí**. Pokud jsou na pečující děti kladené zvýšené nároky i kvůli dalším mimořádným a významně zátěžovým faktorům, jako je výše zmiňovaný rozpad vztahu rodičů nebo jejich nemoc, pak je jejich situace o to složitější. Na tomto místě zmíníme ve stručnosti jen ty nejvýznamnější z dopadů pečovatelské role, neboť podrobně se tomuto tématu věnují další kapitoly této studie. Pečujícími sourozenci opakovaně zmiňovaným negativním dopadem jejich pečovatelských povinností je **nedostatek času na vlastní aktivity** nebo **trávení volného času s vrstevníky**.

> *„To jsem musel už hodněkrát docela, že* **jsem musel hlídat bráchu [s postižením] místo toho, abych šel za kamarádama**, *protože my jsme zrovna stavěli, tak jsme to chtěli nějak zakončit, a já jsem musel bráchu hlídat doma,* **sice mě to naštvalo, ale tak co už**. *“* (sourozenec)

> *„Svůj volný čas, který já jsem mohla strávit právě třeba s kamarády, tak jsem často strávila tím, že jsem vezla ségru [s postižením] na nějaký její kroužky nebo na nějaký její srazy s kamarádama. S tím, že* **já vlastně jsem svůj sociální život absolutně nerozvíjela, já jsem neměla skoro možnost**. *Takže teď zjišťuju, že vlastně, když bych třeba někomu ráda zavolala, tak já nemám komu, protože ty kontakty nemám.“* (sourozenec)

V rodinách, kde je více „zdravých“ sourozenců, může mít pečovatelská **zátěž dopad na vztahy mezi těmito sourozenci**. Pokud některý z nich cítí, že jsou na něj kladeny vyšší nároky než na ostatní nebo že další sourozenci se v péči angažují v menší míře než on, může se tato asymetrie projevovat sourozeneckou rivalitou nebo způsobovat vzájemné odcizení členů rodiny.

> *„Starší brácha nebyl nikdy úplně nebo nebyl moc angažovaný do tý péče jako takový, takže to si myslím, že spadalo z větší části na mě. To byl vlastně i* **důvod, proč jsem odtamtud odešel.** *(…) Byl to* **častý spor mezi náma bráchama, že jeden se stará víc, míň** *a pak jsme si různě předhazovali, kdo co dělal, nedělal, a bylo to častý téma našich nějakých sporů. Teď teda, když tam nejsem, tak si myslím, že je daleko proaktivnější.“* (sourozenec)

Z rozhovorů s **pečujícími sourozenci, kteří se již osamostatnili**, vyplývá, že i přes mnohdy významnou zátěž, kterou pro ně role pečujícího dítěte v době společného soužití představovala, na tuto pomoc nerezignovali. V rámci možností se **k rodině vracejí a o sourozence se i nadále starají**, byť je tato pomoc mnohdy již nepravidelná a nárazová. Někteří si své sourozence berou do svých nových domovů a snaží se tak i nadále být svým sourozencům a rodičům oporou.

> *„No, teďka, jelikož pracuju hodně, tak ten čas si najdu tak jednou za dva, tři týdny třeba o víkendu, že jedu za celou rodinou. Ale myslím si, že jsem docela iniciativní občas v tom právě [sourozence s postižením] někam vzít a tak, že mně to fakt dělá radost.“* (sourozenec)

> *„Ale teď je to vlastně i tím, že on může být nechaný už sám v tom pokojíčku, tak* **si ho beru občas na pár dní třeba ke mně** *do [název města, kam se respondentka odstěhovala]. (…) Pro mě to bylo vlastně pohodlnější skrz ty rodinný vztahy s těma rodičema, kde pro mě bylo lepší si ho vzít na nějakej čas ke mně a starat se o něj úplně celých pár dní nebo delší časový úsek, než kdybych ho přijela hlídat domů na nějakou kratší část.“* (sourozenec)

Sourozenecká péče představuje ve zkoumaných rodinách **důležitou součást každodenního fungování rodiny**. Zapojení sourozenců může mít různou podobu – od přímé péče o sourozence s onemocněním přes pomoc s chodem domácnosti až po vyšší míru vlastní samostatnosti či emocionální podporu. Tato pomoc tak může významně přispívat **nejen k zajištění každodenních potřeb dítěte s postižením**, ale také k **celkovému fungování rodiny a zvládání náročné životní situace**. Míra a podoba zapojení sourozenců do péče se v jednotlivých rodinách liší a jsou ovlivněny řadou faktorů, zejména přístupem rodičů, věkem dětí a konkrétní rodinnou situací. Jedná se přitom o roli, která **provází pečující děti celým životem**, tedy často od velmi nízkého věku až po jejich dospělost, kdy ani po osamostatnění a založení vlastní domácnosti na ni nerezignují.

7. Externí zdroje praktické pomoci: blízké osoby a služby

Kristýna Janurová

Externí pomoc blízkých osob nebo formálních služeb je důležitá pro každodenní chod domácnosti pečující rodiny. Je zdrojem nejen zcela praktické výpomoci usnadňující zajištění každodenních povinností a potřeb všech členů rodiny, ale poskytuje i občasné možnosti rozdělení rodiny, odpočinku, úlevy či rozptýlení. Většina pečujících rodičů dříve či později stane před otázkou, jak si zajistit spolehlivý zdroj výpomoci pro řešení nečekaných situací i dlouhodobější plánování rodinných rozvrhů. Pokud není k dispozici neformální pomoc širší rodiny (nejčastěji prarodičů), po které rodiče sahají v první řadě, popřípadě pokud nestačí, nefunguje nebo přestane fungovat, rozhlížejí se rodiče po možnostech požádat o pomoc jiné blízké osoby, potažmo formální služby – ať už se jedná o sociální služby podle zákona o sociálních službách, nebo služby poskytované v jiném režimu, či svépomocné sítě pečujících rodičů. Kromě **praktické výpomoci** hledají pečující rodiče v těchto službách a sítích také **zdroj informací a psychické opory**. Tato kapitola zkoumá zkušenosti pečujících rodin s využíváním a poptáváním externí výpomoci blízkých osob i formálních služeb a nastiňuje s tím spojená dilemata, závazky, výhody i nevýhody. Významnou měrou se zabývá otázkou **dostupnosti sociálních služeb a dalších podpůrných služeb a mechanismů**, objektivními i subjektivními **překážkami v jejich využívání** a představuje **analýzou přímo podložené podněty k dalšímu nasměrování veřejné podpory pečujících rodin**.

7.1 Neformální pomoc – rodina a přátelé

Za neformální pomoc lze označit **praktickou pomoc členů širší rodiny, přátel, sousedů nebo dalších blízkých osob**, která se většinou **zakládá na vzájemných citových vazbách**, nebo aspoň **dobrých příbuzenských nebo přátelských vztazích a je poskytována nezištně, respektive se zakládá na dlouhodobé, mnohdy ne zcela rovnoměrné reciprocitě**. Výpomoc je tedy většinou poskytována bez předpokladu (okamžité) finanční nebo materiální odměny, nebo je „honorována“ spíše symbolicky. Mezi oběma stranami nicméně buď probíhá průběžná a dlouhodobá výměna různých forem vzájemné pomoci a péče, nebo ve vztahu figuruje určitý předpoklad možnosti využít zpětně pomoc druhé osoby v případě budoucí potřeby (Papilloud, 2018). Může se jednat o pomoc prarodičů s péčí o děti, opětovanou praktickou výpomocí rodičů s doprovodem prarodičů k lékaři nebo péčí o ně v době stáří a nemoci, vzájemné hlídání dětí mezi sousedy, nebo pomoc bezdětné tety s doučováním dítěte, oplácenou ze strany matky dítěte například psychickou podporou sestry v náročných životních obdobích. V porovnání se sociálními službami a dalšími formami externí pomoci má neformální pomoc **několik důležitých výhod**:

- Je poskytována **zdarma**, popřípadě za symbolickou či materiální úplatu či protislužbu.
- Bývá **k dispozici flexibilněji.**
- Stejně tak je **flexibilnější z hlediska podoby** poskytované pomoci.
- **Dilema spojené s otázkou narušení soukromí a intimit**y v případě, že si rodina do domácnosti pustí další osobu, **bývá menší** díky již existujícímu důvěrnému vztahu s tímto člověkem.

Z uvedených důvodů jsou **členové širší rodiny a někdy i přátelé** tím prvním zdrojem externí pomoci, na který se rodiny v případě potřeby obracejí. Možnost využívat při péči o děti a domácnost určitého množství výpomoci zvenčí je **důležitá pro všechny rodiny s nezletilými dětmi**, přičemž **v případě rodin pečujících o dítě se zvýšenou potřebou péče to platí násobně více**. Taková pomoc uleví rodičovským kapacitám, pomůže snížit část stresu spojenou se zajišťováním chodu domácnosti a každodenní rodinné logistiky, může dát rodičům čas věnovat každému z dětí někdy soustředěnou individuální pozornost, nebo si alespoň někdy dopřát čas pro odpočinek v páru či o samotě. S ohledem na **situaci pečujících sourozenců** jsou intenzita a forma zapojení dalších dospělých osob do chodu domácnosti zásadní, protože přímo či nepřímo **ovlivňují množství času**, po který se dítěti může **individuálně věnovat** někdo z rodičů nebo právě ona další pomáhající osoba, a také **způsob, jakým dítě tráví svůj čas**.

Nejčastěji zmiňovaným zdrojem neformální pomoci byli v provedeném výzkumu **prarodiče, konkrétně babičky**. V některých rodinách, zvláště tam, kde prarodiče z různých důvodů k dispozici nebyli, byla pro rodinu důležitou oporou **jiná blízká osoba** – například **teta či strýc**, blízká **rodinná kamarádka nebo sousedka** (stejně jako v případě prarodičů se většinou jednalo o ženy). Proto se tato kapitola v první řadě věnuje podpoře ze strany prarodičů a teprve následně pojednává o výpomoci jiných členů širší rodiny a dalších osob.

7.1.1 Výpomoc prarodičů v kontextu dalších forem neformální pomoci

Výpomoc prarodičů, a to **především babiček**, s péčí o děti nebo i v řadě dalších ohledů (péče o domácnost, vaření, finanční výpomoc) byla respondenty většinou **vnímána jako primární předpokládaný doplněk k péči a práci rodičů**. V sociologické literatuře se v této souvislosti hovoří o **mezigeneračním závazku**, **normativní solidaritě** dané čistě existencí **příbuzenského vztahu bez ohledu na kvalitu vzájemné citové vazby**. Vzájemná výpomoc rodičů směrem k dětem a naopak, ale i mezi dalšími generacemi, je, i navzdory postupně probíhající normativní proměně, společností stále ve značné míře předpokládána (Hasmanová Marhánková, 2015; Hasmanová Marhánková & Štípková, 2014).

Pokud byla pomoc prarodičů – alespoň v nějaké míře – k dispozici a mezi rodiči a prarodiči fungovala snaha vzájemně si vycházet vstříc, byla role prarodičů dotazovanými rodiči, potažmo pečujícími dětmi, pozitivně vnímána, jejich pomoc ceněna a mnohdy považována za nepostradatelnou. Pokud pomoc prarodičů – z nejrůznějších důvodů – chyběla, bylo to respondenty vnímáno jako skutečnost, která je v jejich každodenním životě významně omezuje a zatěžuje. Ačkoli nikdo z respondentů tento

aspekt nevyslovil explicitně, narativy rodičů i sourozenců naznačovaly, že **prarodiče bývají vnímáni jako jediní „externí" poskytovatelé pomoci, na které se rodiče mohou – respektive by se měli moci – spolehnout bez obav z pocitu, že se za prokázanou službu budou muset dotyčnému nějak odvděčit** (viz také Hasmanová Marhánková, 2015, 747–750). V ojedinělých případech byla významná ochota pomoci nalézána i u nějaké další blízké osoby, například sourozence rodičů nebo velmi blízkých přátel. Nicméně na rozdíl od pomoci prarodičů byla **pomoc ostatních blízkých osob účastníky výzkumu poptávána i přijímána s větším ostychem, s pocitem hlubšího závazku a také bez předpokladu nárokovosti**, který se v případě pomoci prarodičů někdy implicitně vyskytoval.

Alespoň nějaké formy pomoci od širší rodiny se minimálně v době, kdy všechny děti v rodině byly ještě nezletilé, dostávalo většině rodin ve výzkumném souboru. **V převážné většině rodin byli hlavním zdrojem neformální pomoci prarodiče**. Pokud v narativech figurovali **další příbuzní**, pak spíše jako **zdroj doplňkové nebo srovnatelně významné pomoci** ve vztahu k roli prarodičů. V několika případech byla nicméně jediným nebo hlavním externím zdrojem pomoci **teta** (sestra nebo švagrová rodičů).

Následující přehled shrnuje **hlavní modely neformální pomoci ze strany prarodičů** identifikované ve výzkumném souboru, ke kterým se následně bude vztahovat i analýza zapojení dalších blízkých osob.

- První skupinu představovaly rodiny, kde byla pomoc (někoho z) prarodičů k dispozici (téměř) **podle potřeby** – pravidelně, často a v intenzivní podobě. Tato pomoc byla většinou iniciativní a všestranná. V několika případech z této skupiny se dokonce jednalo o pomoc **každodenní**.
- Další část případů představovaly rodiny, jimž se pomoci dostávalo také ve značné intenzitě a pravidelnosti, byl tedy na ni většinou v běžném rodinném programu nebo alespoň při dlouhodobém plánování spoleh, ale byla z nějakého důvodu jen **částečná**. Například bylo možné babičce svěřit jen jedno z dětí nebo výpomoc kvůli velké vzdálenosti bydlišť rodiny a prarodičů mohla probíhat jen jednou za čas a musela být dlouho předem naplánována. Jednalo se ale rovněž o pomoc poskytovanou s nasazením a ochotně.
- V části případů se jednalo pouze o pomoc **omezeného** charakteru – poskytovanou velmi zřídka, například jen v nouzových situacích, kdy nebylo, jak jinak situaci vyřešit. Doprovázely ji navíc nezřídka problematické vztahy v rodině, nepřicházela z iniciativy příbuzných, ale musela být rodiči cíleně poptávána, často za cenu výčitek svědomí.
- Některým rodinám pomoc prarodičů zcela **chyběla**, případně nebyla v rozhovoru zmíněna, protože prarodiče již nežili nebo rodinu nepodporovali.

Hranice mezi uvedenými **modely nejsou pevné:** rodina může v průběhu času přecházet od jednoho modelu k druhému podle životní fáze svých členů i podle toho, jaké zásadní události či krize prožívá. Vyznění narativu, na jehož základě byla zkušenost každé rodiny vyhodnocena, rovněž ovlivňuje perspektiva konkrétního respondenta a jeho prožívání celé situace. Je tedy potřeba přistupovat k modelům především jako k **ideálním typům** sloužícím pro pochopení **rozdílných zkušeností rodin a z nich vyplývajících potřeb**. V následujících částech kapitoly budou jednotlivé identifikované formy zapojení prarodičů rozebrány mimo jiné **s ohledem na zkušenost pečujících sourozenců** v daných rodinách **a dopady na ně**.

Pomoc podle potřeby: přítomní a angažovaní prarodiče

První identifikovaný model představují rodiny, kde jsou **prarodiče**, konkrétně alespoň někdo z prarodičů, **k dispozici podle potřeby**, ochotní se přizpůsobit potřebám rodiny, „*nebojí se toho*“. Pak se pro rodiče i děti stávají velkou pomocí, jejich zapojení je pro chod domácnosti a pohodu členů rodiny **klíčové**. V některých případech jsou **v podstatě integrální součástí fungování každodenního rodinného programu**. Takovou zkušenost popsala například pečující matka, která se nějakou dobu snažila pracovat při péči o dvě děti, z nichž jedno kvůli obtížím spojeným se svým zdravotním znevýhodněním mohlo ve škole být jen po dobu samotného vyučování, nikoli v době družiny.

> *„Jak chcete jako pečující pracovat, když máte prostor vlastně od 9:00 do 12:30, jo, to prostě je strašně těžký a je to právě hrozně těžký na organizaci, na nějakou takovou tu seřízenost celý tý rodiny. Proto já jsem dělala třeba léta dvanáctky, že ten den, kdy jsem měla tu dvanáctku, tak prostě odvezl ráno kluka manžel,* **vyzvedla nám ho ze školy babička, nechala ho u sebe do půl čtvrtý. Manžel šel z práce, vyzvedl ho u babičky***, druhýho v tý dětský skupině nebo* **zase u druhý babičky***, ale ve finále toho času, tý energie, tý nafty, kolik kvůli tomu projedete, aby ta pečující mohla jít do práce, to je úplně na hlavu postavený, když jsme se nad tím zamysleli. (…)* **Kdybysme tam v tom neměli zakomponovanou tu babičku, tak tohleto ani dělat nemůžeme***.“* (rodič)

Podle zkušenosti expertky zastupující pacientskou organizaci někdy ke stmelení rodiny přispěje právě handicap některého dítěte a potřeba zvýšené péče o něj – angažovaní prarodiče, kteří se nezdráhají zapojit i do péče o dítě s postižením, jsou pak pro rodiče nedocenitelnou oporou.

> *„… ty babičky, což teda musím říct, že i u nás jako skvěle zafungovalo, že* **moje mamka se toho taky nelekla***, ale odmalička vlastně chtěla ukazovat, co s [dcerou se znevýhodněním] je potřeba dělat, takže já jsem pak třeba si mohla dojít zacvičit, což pro mě bylo, jako kdyby mě vypustili na den mimo domov (…) a mohla jsem být v klidu, že o ní je postaráno, a když se cokoliv bude dít […], tak ta moje mamka bude prostě vědět, co je potřeba, co má dělat. Takže za tohle třeba já jsem byla hrozně vděčná a musím říct, že v těch rodinách [zapojených v pacientské organizaci], tak to takhle dost funguje. Právě že si* **vzájemně vypomůžou v té rodině, že jsou ty rodiny opravdu stmelený, což ve finále je hrozně hezkej benefit (…), že ta rodina začala mnohem víc fungovat spolu, že se třeba i víc vídají, že se víc propojili.** *“* (expert/ka)

U takových angažovaných prarodičů byly dotazovanými rodiči i sourozenci obzvláště oceňovány právě jejich **schopnost a ochota pomáhat s jakýmkoli typem práce, s péčí o kterékoli z dětí**, jako v následujícím úryvku, který dokumentuje **každodenní a všestrannou** pomoc respondentčiny babičky.

> *„My bydlíme v domě po tátových rodičích, a to byla taťkova mamka, tak ona tam prostě byla a* **ona pomáhala mámě se vším***. S vařením [nebo] když máma vařila, tak ona [bratra s postižením] hlídala, chodila s ním na procházky a tak.“* (sourozenec)

Kromě již zmíněné pomoci tato babička zároveň **vědomě kompenzovala pečujícímu sourozenci chybějící čas s rodiči**.

> *„V tý době* **naše babička byla úplně pro [bratra bez postižení] stoprocentní** *a ona se o něj hodně starala, když byl [bratr s postižením] miminko a mamka s ním musela být pořád. (…) Tak babička se o toho [bratra bez postižení] hodně starala. (…) Každý měsíc ten den, kdy došel důchod, tak ho vzala autobusem do [města], vzala ho tam na zmrzlinu, koupila mu [hračku] a tak. Že hodně* **mamce pomáhala právě i s tím [bratrem bez postižení], aby on se necítil odstrčený, protože i babička viděla, že [bratr s postižením] potřebuje víc péče než normální miminko***.“* (sourozenec)

Někteří respondenti-sourozenci si všímali i existence **zvláštního vzájemného pochopení**, či dokonce „*symbiózy*“, podle slov jednoho z respondentů, která se vyvinula **mezi prarodiči a jejich sourozencem s (mentálním) handicapem**. Tento vztah v dotyčných rodinách napomáhal **zmenšení pečovatelského břemene** rodičů a sourozenců a napomáhal k **redukci konfliktních situací** mezi nimi a sourozencem se zdravotním znevýhodněním.

> *„**[Děda] si myslím, že za svůj život udělal asi nejvíc a nejvíc se o [bratra s postižením] stará**. A můj brácha hodně rád povídá a to už někdy nedáváme, protože je to takové těžké poslouchat, jednak je to to samý dokola a takový nelogický věci a tak, takže můj* **děda, ten to dokáže poslouchat pět hodin v kuse a i mu odpovídá***. Myslím, že* **je na něj i nejhodnější a má největší trpělivost***.“* (sourozenec)

> *„On třeba strašně rád chodívá k [prarodičům] spát. (…) Tak třeba* **společně koukají na televizi, koukají se na noviny, čte si s nima nové letáky***, protože on si strašně rád čte v letácích (…) má z toho zábavu, že je rád, že se mu někdo věnuje.* **Takže oni se mu věnujou a on je rád, že se mu někdo věnuje***.“* (sourozenec)

> *„Babičky se tomu přizpůsobily, obzvlášť ta babička z máminy strany, která už teda zemřela, tak ta s [bratrem se zdravotním znevýhodněním] měla dobrý vztah,* **dokázala to nějak trochu korigovat, to jeho chování.** *(…) Když už byla starší, tak ona byla taková pomatenější, takže* **si tak trochu notovali s bratrem, že on jí pořád něco povídal znovu a znovu, babička taky, jak už byla starší. Tak na sebe byli takhle zvyknutí, že si spolu popovídali.** *“* (sourozenec)

Obzvlášť významná a pro rodinu klíčová byla role prarodičů v rodinách samoživitelek, a to zvláště v zátěžových obdobích (rozpad vztahu, porod, zhoršení finanční situace a podobně). Jak naznačuje následující úryvek, pokud jsou prarodiče angažovaní, bývají pak právě oni těmi jedinými, kdo dokáže v krizi podat rodiči pomocnou ruku a „nezalekne se“ náročnosti péče ani tehdy, kdy i komerční služby selhávají.

> *„***Ty chůvy vůbec nezvládaly** *[péči o syna s handicapem],* **ony se bály***. [Projevy onemocnění byly náročné a nepředvídatelné.] To bylo hrozně těžký, no, takže* **babička, nejvíc babička. Děda vlastně ještě taky jezdil pravidelně čtvrtky***, takže moje rodina, já mám zázemí té rodiny. Sestra bydlí daleko ode mě, ale ta mi pomáhala i finančně.“* (rodič)

Tatáž respondentka samoživitelka opakovaně zdůraznila, že její rodiče, především matka, pro ni byli zcela zásadní oporou právě proto, že byli **podle potřeby k dispozici, a to pro jakýkoli typ pomoci**.

> R: *„No, a ta rodina.* **Bez našich bych to nedala. Pomáhali vařit***.“*

T: *„A oni pomáhali spíš teda kromě toho, že jste teď říkala, že vařit, tak spíš s [dítětem bez postižení], nebo spíš s [dítětem s postižením]?“*

R: *„**Obě děti. Ježíš, obě, obě. Všechno zvládá mamina**.“*

T: *„A dodneška je vám oporou a pomáhají?“*

R: *„Jo. Teď už je v důchodu, tak paradoxně míň fyzicky, ale **psychickou oporou je mi velkou**, teď tam i jezdím tu a tam k nim. My bydlíme hodinu a půl od sebe autem, takže někdy přijede vlakem, někdy vlastně zase já tam. A tehdy **v té minulosti skoro každý víkend, a to ještě pracovala. Ježíši, ta mamina, ta je taky hustá**.“* (rodič)

Jak ukázala tato část analýzy, pokud objektivní okolnosti jako věk, zdravotní stav či fyzická vzdálenost prarodičům umožňují podílet se na péči o vnoučata či jinak pomáhat pečující rodině a vztahy mezi rodiči a prarodiči jsou respektující a podpůrné, **mohou prarodiče být jedním ze základních stavebních kamenů soudržnosti rodiny a oporou při zvládání osobních krizí či systémových překážek**. To má **přínosy** pro pečující rodiče i **jednotlivé děti v rodině** (jak ty se zdravotním znevýhodněním, tak ty „zdravé“), kterým se pak dostává **více individuální pozornosti dospělých** a dopadá na ně méně zátěže spojené s rodinnou logistikou a stresem rodičů. Takto významnou oporu v prarodičích ale většina rodin ve výzkumném souboru neměla. Další části textu poukážou na zkušenosti rodin, jimž se pomoci dostávalo výrazně méně.

Částečná pomoc prarodičů

Další model představují rodiny, kde prarodiče měli chuť i snahu pomáhat, ale nemohli se zapojovat do péče v takové míře nebo frekvenci, jak by rodina potřebovala nebo jak by sami chtěli, ať už z důvodu velké prostorové vzdálenosti bydlišť, vlastního pracovního či jiného vytížení, svého věku a vlastních zdravotních indispozic, nebo náročnosti péče o dítě s handicapem. **Pomoc ale poskytovali většinou s velkým nasazením a ochotou**, čímž se podobali prarodičům z první skupiny. I taková forma pomoci, byť pomůže rodině jen částečně, může mít **pro (pečující) děti i rodiče významný přínos z hlediska psychické pohody, posílení vzájemných vazeb nebo odpočinku.** Jedna z respondentek například poukazovala na ochotu a zapálení své matky, s nimiž přistupovala k péči o „zdravá“ vnoučata, když ji přijela jednou za čas na týden v domácnosti zastoupit, zatímco pečující matka doprovázela dítě s onemocněním při hospitalizaci.

*„Ono to vždycky bylo, že přijela ta babička, tak vždycky měly trošku takové, **moje mamka je taková nesmírně trpělivá**, že s nimi vždycky hrávala deskovky, karetky, hry, aktivity, brala je na procházku, takže **se jim snažila udělat takový program, aby je rozptýlila**.“* (rodič)

Jeden z respondentů podobně pozitivně hodnotil zájem prarodičů o vnoučata a jejich snahu být rodině nápomocni i navzdory tomu, že tato pomoc obvykle musí probíhat i za přítomnosti rodičů.

*„Z okolí třeba velkou pomocí pro nás je, že přes rok jsme třeba dvakrát za čtrnáct dní na chalupě s babičkou a s dědou, což je hodně intenzivní, hodně náročný po čtrnácti dnech, ale **je to extrémně přínosný, protože děti jsou na venkově a i ty vztahy s dědou a babičkou**. (...) **Holky***

> ***se tam vyblbnou. Babička, děda si je užije, my si trošku můžeme s [manželkou] odpočinout.*** *“*
> (rodič)

Dalším typickým příkladem částečné výpomoci ze strany prarodičů byly konstelace, **kdy prarodiče mohli kvůli vysoké náročnosti péče o dítě s postižením** v kombinaci se svými zdravotními a fyzickými omezeními **reálně pomáhat pouze s péčí o „zdravé“ dítě**.

> R: *„[Prarodiče]* **byli aktivní, dokud byly děti malý***, tak řekla bych třeba do těch pěti let,* **tak si troufli***. Ale pak nastal moment, jak jsem říkala, tím, jak [dcera s handicapem] je větší, tak péče je o ni náročnější. A nastaly prostě epileptický záchvaty do bezvědomí. A to byl třeba zlom, kdy jedna z babiček řekla: ‚Tak to už nedám. A už nechci.‘ (…) Takže nám vlastně poměrně brzo odpadly ty babičky a druhá už teda teď nežije, ale byla [vážně nemocná], takže tam vůbec ani vlastně to nepřipadlo v úvahu.* **Oni se snaží. [Dítě bez handicapu] jezdí k babičce na prázdniny a tohle. Tohle fungovalo i u tý [druhý] babičky, že musím říct, že se snažili pomoct, aby to nevyznělo tak, že se k nám obrátili zády. To určitě ne. I třeba finančně nás podporovali. To rozhodně***.“*
>
> T: *„Jo. Jasně, ale prostě od nějakého bodu už to pro ně bylo fyzicky nezvladatelné.“*
>
> R: *„Vlastně fyzicky i psychicky. Ten strach, že se něco stane, tak s [dcerou s handicapem] opravdu nechtěli být sami.“* (rodič)

> *„***Nemáme nikoho, aby se postaral vyloženě o dceru [s postižením].** *Ještě hlídá moje maminka, druhá babička s jejím přítelem, nicméně hlídají syna, ne dceru. Protože* **dcerka je náročná na péči** *a* **moje maminka ji po operaci nohou nezvládne***. Není tak pohyblivá, takže by to nebylo ideální.“*
> (rodič)

Z podobného důvodu se v některých rodinách pomoc prarodičů s péčí o dítě se zdravotním znevýhodněním omezovala pouze na víceméně pasivní „ohlídání“ po dobu nezbytné nepřítomnosti rodičů.

> *„Po tom, co [bratrovi s handicapem] zabrala ta medikace na uklidnění, tak* **občas přišla babička, že si sedla a takzvaně ho hlídala, ale prostě, když tak řeknu, jenom tam seděla, aby se náhodou prostě nezabil, neskočil z okna***. Ale jinak s ním nic nedělala, žádný cvičení, žádný pokusy nějak nevím, udělat s ním třeba nějaký takový ty cvičební úkoly a tak, to ne, to ne.“* (sourozenec)

Pomoc prarodičů zmiňovaných v této části byla tedy – obvykle z objektivních důvodů – pouze **částečná, ale většinou obětavá a mnohdy v rámci daných možností i iniciativní**. To ji odlišovalo od zapojení prarodičů v rodinách z následujících skupin.

Omezená pomoc prarodičů

V rodinách, kterým se pomoci prarodičů dostávalo jen ve velmi **omezené míře**, tedy jen zřídka a na krátkou dobu, k tomu docházelo z výše zmiňovaných **objektivních důvodů** (vysoký věk prarodičů, jejich vlastní zdravotní potíže, fyzická a psychická náročnost péče, velká vzdálenost bydlišť). Častěji než v předchozí skupině se ale objevovaly také **důvody subjektivní**. Respondenti z této skupiny se

často zmiňovali o tom, že se prarodiče na péči – ať už o dítě s handicapem, nebo o vnoučata obecně – příliš podílet **nechtějí**.

> *„[Prarodiče se starali o děti] nárazově. (…) Moje máma, ta vyloženě* **jenom když jí zavolám, že je nějaký opravdu průšvih nebo že potřebuju pohlídat na chvíli, na hodinu, na dvě hodiny nějaký dítě tak jako, jo. To je tak jako SOS, ale to je tak všechno***. Ona ani, prostě to tak je, když potřebuju takhle na hoďku, na dvě, někam odskočit, tak jako jo, ale že by si chtěl někdo někam [děti] brát, to ne.“* (rodič)

Uváděnými důvody byla jejich nátura (nezájem pečovat o děti) nebo přání „žít si svůj vlastní život“, ale nezřídka se ve výpovědích respondentů vyskytovaly i zmínky o problematických vztazích a sporech mezi rodiči a prarodiči, které narušily jejich dřívější ochotu si vzájemně vycházet vstříc.

> T: *„Vy jste říkala, že jste měla i dost příležitostí trávit ten čas s rodiči sama v té době [kdy jste byla malá]. S péčí o bratra vlastně pomáhali, vy jste zmiňovala, i teda prarodiče?“*
>
> R: *„Prarodiče. Hlavně tedy z maminčiny strany, tak pomáhali.* **Teď už ty vztahy se tam trošku zhoršily (…) a samozřejmě i zdraví těch prarodičů se zhoršilo, takže si myslím, že už maminka ani nechce využívat to hlídání od nich***. Takže teď často využívá ty služby, do kterých dochází bratr [s postižením]. (…) Ale* **v době, kdy jsem nejvíc trávila čas jenom s rodiči, jenom já, tak to nejvíc asi bylo to hlídání od prarodičů, protože to jsem byla prostě menší***.“* (sourozenec)

V některých takových případech se jednalo o **neshody týkající se výchovy a přístupu k dětem nebo k některému z nich**, kdy například jedna strana druhé vyčítala upřednostňování jednoho dítěte před druhým, nebo kdy rodiče měli pocit, že **prarodiče bagatelizují diagnózu dítěte s handicapem** (viz také kapitola Diagnostika, léčba a dopady na roli pečujícího sourozence). Jindy byly základem jiné vztahové nebo například finanční spory. O dalekosáhlých sporech v širší rodině hovořila následně citovaná respondentka z řad sourozenců, jejíž výpověď poukázala na extrémní příklad vyjednávání, k němuž v některých rodinách dochází při žádosti o pomoc od širší rodiny. Jako jediná se zmínila o pomoci příbuzných poskytované za úplatu.

> *„***Širší členové rodiny nepomáhají, protože jsme rozhádaný jako koně***. Respektive rodiče jsou rozhádaný se svýma sourozencema, a když občasně babička z matčiny strany pohlídá sestru [s postižením], tak tam čtrnáct dní nikdo nesmí, protože si babička potřebuje odpočinout. A když hlídá babička z otcovy strany, tak tam potom nemůžu jít minimálně týden já, protože bych poslouchala celý týden, jak to bylo hrozný, strašný a jak máma řekla: ‚Za chvilku přijdu,‘ a vrátí se za čtyři hodiny. (…)* **Je to víceméně něco za něco. Buďto máma potom babičkám nakoupí, nebo jim dá peněžní úplatu za to, že ji hlídaly***. Je to různý.“* (sourozenec)

Spojujícím narativem respondentů z těchto rodin byl v důsledku popsaných skutečností pocit rodičů, že se musejí „*pomoci doprošovat*“, který v nich vzbuzoval výčitky svědomí a negativní emoce. Často také vedl k tomu, že rodiče postupně o pomoc prarodičů prosit přestali a radši hledali způsoby, jak si pomoci sami.

> *„Já mám totiž furt pocit, že (…) to je prostě moje dítě, moje zodpovědnost, moje práce a přijde mi strašné házet tu práci, tu dřinu kolem [dcery s postižením] na někoho dalšího. (…) To je přesně třeba ta otázka těch babiček.* **Já nechci prosit, aby si ji vzaly nebo aby si vzaly ty děti***.* **Mně to**

> **přijde úplně hloupý, to jsou moje děti, ale strašně mě na druhou stranu mrzí,** *že neřeknou prostě sami ‚tak mi ji tady nech', nebo prostě ‚tak my si je vezmeme'. (…) Jak se to strašně změnilo, jak my jsme ještě byli nebo alespoň já u babiček přes prázdniny a doma mě neviděli, tak teďka je to takový, že* **ani ty zdravý nikdo nevezme***."* (rodič)

Jak naznačuje nejen poslední úryvek, rodiny, v nichž se pomoci prarodičů dostávalo jen omezeně, se na ni spoléhat nemohly. Pokud jim s péčí o děti nepomáhala jiná blízká osoba, na rodičích pak zůstávala většina pečovatelské zátěže, popřípadě museli hledat způsoby, jak si pomoc zajistit formální cestou – skrze komerční nebo sociální služby. V takovém nastavení jsou i pečující děti ve větší míře vystavovány požadavku podílet se na péči o sourozence a domácnost. Model **omezené péče** se svými rysy prolíná částečně s předchozím a částečně s posledním modelem, kterému bude věnovaná následující část.

Chybějící pomoc prarodičů

Prarodiče v poslední skupině rodin se z různých důvodů **nepodíleli** na péči o děti ani jiným praktickým způsobem rodině **nepomáhali**. Důvodem byla buď skutečnost, že prarodiče **již nežili**, nebo některé z výše uvedených **objektivních a subjektivních důvodů**.

> *„***Nemáme žádnou babi ani dědu už právě, takže jsme na [děti] víceméně sami***, a tak je to časově teda náročný. (…) Zemřeli předčasně, máme v rodině (…) genetickou zátěž, bohužel, takže ta pomoc tý širší rodiny není žádná."* (rodič)

V případě stále žijících prarodičů byl stejně jako v případě předchozího modelu respondenty opakovaně zmiňován nezájem prarodičů věnovat se vnoučatům.

> *„Ona* **nebyla moc aktivní nikdy** *(…)* **v nějakém starání se o vnoučata***. A teďko si myslím, že je to taky hlavně stáří, že možná kdyby mohla, tak už ten přístup by se změnil, ale jí je devadesát let."* (sourozenec)

> *„Moje máma říká, že* **babička se nikdy moc nechtěla zapojovat do péče** *ani o ségru, ani o nás obecně, jakože o vnoučata. S tím, že* **není to tak, že bychom měli špatné vztahy s babičkou***, ale spíš je pravda, že* **já nemám z dětství takové ty vzpomínky, že by mě někdy hlídala babička nebo že bych někam šla s babičkou***, spíš jsme byli hodně sami, no."* (sourozenec)

Jak už bylo zmíněno v případě modelu omezené péče, někdy za nevůlí prarodičů podílet se na péči o děti nebo o dítě s onemocněním stojí jejich **nepochopení diagnózy**. Nestandardní či nezvladatelné chování dítěte dávají za vinu rodičům, v důsledku čehož se pak rodiče (typicky hlavně matky) ocitají v ještě hlubší sociální izolaci, ale preferují tento stav před kritikou, které by museli od okolí čelit. Tuto myšlenku shrnula expertka zastupující pomáhající organizaci.

> *„Pokud se nezapojuje širší rodina, což máme desítky rodin, jenom teď, co si vzpomenu z hlavy, kde je poměrně složitá ta rodinná situace ve smyslu širší rodiny. (…) Kdy třeba často ta rodina širší se nezapojuje prostě proto, že fakt má strach, že se bojí, jo, že třeba to dítě buď je agresivní*

k sobě, nebo i k okolí a tam pak babička prostě starší hlídat nebude, že jo, nebo ho nebude nikde honit po městě, když on jí uteče. Tak to jsou věci, které člověk pochopí, ale bohužel my se často setkáváme i s tím, že **ti rodiče jsou odtrhlí od té širší rodiny a často i nějakých známých a kamarádů i u těch dětí, které nemají těžkou symptomatiku**, *ale je to proto, že* **tam je obrovský nepochopení té diagnózy a takové odsuzování**, *že ‚vy to děláte špatně, vy jste si ho špatně vychovali, on je teďka rozmazlenej, on teďka vás terorizuje, ale je to vaše chyba,* **je to vaše výchovné selhání**‘. *A potom ty rodiče, zase* **zejména maminky**, *vlastně* **radši jsou izolovaní a radši s ním nechodí mezi ty kamarády nebo mezi tu širší rodinu**, *aby nemuseli poslouchat, jak mají strašné dítě a jak za to vlastně můžou oni.“* (expert/ka)

Zmíněná **izolace rodiny nevyhnutelně dopadá i na pečující dítě**, ať v podobě omezených sociálních kontaktů s vrstevníky nebo s příbuznými, či v podobě větší potřeby jeho zapojení do péče a zajišťování chodu domácnosti.

Pokud neformální pomoc prarodičů chybí, ocitají se rodiny často bez významnější praktické i psychické opory. V některých rodinách jsou ale důležitým zdrojem podpory další příbuzní, o nichž pojednává následující podkapitola.

7.1.2 Význam dalších příbuzenských vazeb

V rodinách účastníků výzkumu figurovala různá struktura širších příbuzenských vztahů a kontaktů v závislosti na řadě okolností – například celkové velikosti širší rodiny a počtu osob, s nimiž je (nukleární) rodina v častějším kontaktu, přítomnosti rozpadlých a rekonstituovaných partnerských svazků v širší rodině, různých individuálních vlastností, zájmů a zkušeností jednotlivých členů širší rodiny a pochopitelně kvality vztahů. I rysy pomoci poskytované pečující rodině nebo někomu z jejích členů se proto v jednotlivých případech vzájemně lišily.

Rodin, kde s péčí o děti, popřípadě s jinými praktickými potřebami domácnosti pomáhali jiní členové širší rodiny než prarodiče, byla menšina. **Jako osoby pomáhající pečující rodině byli nejčastěji zmiňováni sourozenci někoho z rodičů či jejich partneři**. Větší zapojení nebo zájem pomáhat u těchto osob vycházely v některých případech z vlastní zkušenosti dané osoby s (podobným) handicapem v jejím vlastním životě, a tedy její nadstandardní schopnosti porozumět situaci rodiny, dítěte se zdravotním znevýhodněním nebo pečujícího dítěte.

„Až pak právě později kolem té puberty, tak třeba vím, že strejda se o bráchu zajímal a trávil s ním nějaký čas. Takže ho třeba vzal na hokej, na fotbal. Protože k sobě asi vždycky měli trošku blíž, tím, že **sdíleli trošku problémy v tomhle tom kontextu** *[v souvislosti se zdravotním znevýhodněním]. Takže možná akorát to, ale jinak si myslím, že v tom dětství byla ta výchova hlavně o primární rodině, o té užší, takže tak.“* (sourozenec)

„[Bratr se zdravotním znevýhodněním s tetou] si **hodně volají a různě si povídají docela často, vím, že mi říkala teta, že to je docela intenzivně někdy.** *Takže povídají si hodně, i přes to, že teta vlastně bydlí trošku dál. (…) A nemá ani auto, takže je to takové, že se nevidíme tak často. Takže hodně si volají a tak, hodně komunikují. No, jsou v kontaktu.“* (sourozenec)

Opakujícím se scénářem byla situace, kdy prarodiče již nežili, zvládali pomáhat pouze omezeně nebo vztahy mezi nimi a rodiči byly špatné, rodič ale udržoval blízký vztah se svým sourozencem, který byl zároveň spolehlivým zdrojem praktické výpomoci v každodenním životě, i když pomoc nemohla být pravidelná nebo častá.

> *„Ještě s tím hlídáním, tak abych neříkala, že vůbec ne. Tak* **jediná osoba, která je ochotná si k sobě vzít všechny tři naše děti, je moje ségra, která má sama [více] dětí, jo, a má na to. A ta jediná k těm svým (…) je ochotná a schopná a udělá to ráda, si vzít naše [děti].** *Ale to je taky třeba jednou dvakrát za rok. Ale jsem za to strašně vděčná, to není o tom, že je to málo. Panebože (…)* **já ji obdivuju, že vůbec je, a jsem jí vděčná, že je schopná.** *Že (…)* **když bych zavolala, tak ona si tu [dceru s postižením] prostě vezme k sobě**.*“* (rodič)

> *„***Moje sestra je asi ta největší pomoc, co máme.** *Ona nemá vlastní rodinu, takže děti občas hlídá, ale teďka s tím, jak je [dcera s handicapem] už velká, tak už je to pro ni fyzicky šíleně náročný. A můj táta, to je taková podpora, že nám třeba uvaří nebo s něčím pomůže, když je potřeba. (…) Co se nám docela daří zavést, [syn bez handicapu]* **potřebuje hodně dopomoci** *[ve školní přípravě]***, a tak v loňském školním roce mu občas chodila pomáhat moje sestra. Což teďka budu muset shánět ještě nějakého dobrovolníka, protože mně to** *[doučování dítěte]* **moc nejde. Já jsem si toho vědoma a zase ta ségra nemůže tak často.** *“* (rodič)

Více než u vztahů rodičů s prarodiči se ve zmínkách o výpomoci mezi sourozenci nebo ze strany dalších příbuzných vyskytovala reciprocita.

> *„Vybavuju si, že z té máminy strany, ono celkově ty vztahy s máminou rodinou byly takový víc otevřenější. Máma má sestru, která má děti, takže s těma jsme taky trávili nějakej čas a* **hlídali nás, hlídali si děti navzájem**, *takže spíš z tý máminý strany tam byla nějaká iniciativa.“* (sourozenec)

Výpomoc poskytovanou tetami, strýci, popřípadě dalšími příbuznými v porovnání s výpomocí prarodičů častěji charakterizovala **nahodilost, občasnost** či **výjimečnost** daná tím, že tyto osoby obvykle měly méně možností udělat si na hlídání dětí čas kvůli svému pracovnímu vytížení (zatímco někteří prarodiče byli už v důchodu), kvůli péči o vlastní nezletilé děti nebo jiným svým aktivitám.

> *„Jedinej večer jsme byli s manželkou sami, protože* **jedna teta, řekněme, byla zdravotní sestrou**, *tak vlastně* **za těch deset let jsme jedinkráte s manželkou byli večer sami** *a mohli jsme si někam zajít (…), protože ani ty druhý nechceme [projevům onemocnění] úplně vystavovat.“* (rodič)

Obavy z toho, že by sourozenci rodičů nebo další příbuzní péči o dítě s handicapem nezvládli, nebo **snaha nepřidělávat jim práci** nad rámec péče o jejich vlastní děti či jejich vlastních starostí byly častým narativem vysvětlujícím, proč se z této strany rodině pomoci nedostává. Někteří respondenti naopak byli konfrontováni s tím, že nabídky pomoci v souvislosti s postižením dítěte přestaly přicházet.

> *„Do tý doby, než se začalo to postižení projevovat, tak* **tety chodily občas brášku hlídat, babička taky**. *A jakmile to začalo trošku bejt znát a přituhovat, tak* **všichni okamžitě ruce pryč, žádná pomoc prostě**.*“* (sourozenec)

Spíše ojediněle se pak ve výzkumném souboru objevovaly případy, v nichž vzájemná **praktická výpomoc se zajištěním péče o děti i dalšími každodenními povinnostmi byla mnohostranná, častá a přijímaná bez výčitek svědomí**. Takové nastavení kromě dobře fungujících vztahů umožňovala i vzájemná blízkost bydlišť dotčených příbuzných, jak ukazuje následující úryvek.

> *„Žijeme (…) na vesnici, ale máme v blízkosti oboje rodiče i mojí švagrovou, moji sestru. Jsme téměř v dennodenním kontaktu.* ***Určitě se vídáme jednou týdně všichni nebo tak****. (…) [Příbuzní]* ***jsou schopný už zajistit tu péči celodenní [o dceru s handicapem]. Přes den běžně už si ji vezmou, tam už není problém****."* (rodič)

Další příbuzenské vazby – nad rámec výpomoci prarodičů – v některých případech ve výzkumném souboru **doplňovaly nebo kompenzovaly zapojení prarodičů**. Na rozdíl od výpomoci prarodičů byla tato pomoc spíše **nepravidelná, méně častá a častěji přijímaná s pocitem závazku**. V některých rodinách však bylo zapojení tety či strýce pro některé z dětí klíčovým **opěrným bodem**. Tento dospělý příbuzný jim dokázal poskytnout nejen svůj čas, ale především **porozumění nezatížené zavedenými vzorci interakce, očekáváními a každodenními napětími, které mohou provázet vztah mezi rodiči a dětmi**. Pro rodiče navíc někdy vztah se sourozenci nebo švagry působil jako ceněný protipól ke vztahu s rodiči, protože se v něm setkávali s větším pochopením a menším množstvím hodnocení.

7.1.3 V nouzi poznáš přítele – (chybějící) pomoc přátel, známých a sousedů

Pomoc blízkých osob, které nebyly součástí (širší) rodiny, nebyla ve zkoumaném souboru častá – mělo s ní zkušenost pouze několik rodin, přičemž k jejímu využití přistupovali pečující spíše **v nouzových situacích, nárazově nebo po omezenou dobu**. Jednalo se zvláště o rodiny, které se z různých důvodů **nemohly spolehnout na pomoc širší rodiny** v potřebné pravidelnosti, frekvenci nebo podobě. Pouze ojediněle byla pomoc přátel dlouhodobá, častá a relativně pravidelná. Častěji a explicitněji než v případě širší rodiny od respondentů zaznívaly zmínky o **zábranách, studu nebo hrdosti**, které pečujícím rodičům stály v cestě k tomu, **nabízenou pomoc přátel přijmout**. Stejně jako ve vztahu k širší rodině se i v této souvislosti někteří respondenti zmiňovali o **strachu** pečujících z toho, že by přátelé **nedokázali plně zastat péči** o dítě se zdravotním znevýhodněním nebo že **by mohlo dojít ke krizové situaci**, která by zúčastněné strany vystavila nežádoucímu stresu a komplikacím. Obdobně i přátelé a známí sami byli někdy podle výpovědí respondentů v nabídkách pomoci s péčí o dítě s handicapem **zdrženliví**. Z hlediska typu pomoci poskytované přáteli proto **převládala** ve výpovědích **pomoc s hlídáním dítěte nebo dětí bez zdravotního znevýhodnění**.

Mimo okruh širší rodiny byly jako osoby poskytující rodinám neformální pomoc téměř výhradně zmiňovány **kamarádky pečujících matek a sousedky**, které většinou byly zároveň (už) také rodinnými kamarádkami. V některých rodinách tato osoba v péči o dítě bez handicapu zastupovala v každodenním rodinném provozu matku, doprovázející dítě s handicapem při hospitalizaci, v časech, kdy se o ně nemohl starat otec (viz také kapitola Diagnostika, léčba a dopady na roli pečujícího sourozence).

> *„Ta mámy kamarádka, ta teta* **se mnou objížděla všechny ty kroužky a vodila mě do školy a tohle všechno***.“* (sourozenec)

> *„Jo, jo, jo, no, to bylo takový samozřejmě, ty hospitalizace byly náročný potom, jak vyřešit všechno ze školky do školky a tak,* **to právě mi pomáhala hodně ta kamarádka***, protože v tý době manžel pracoval na krátký dlouhý týden na směny, takže byl půlku měsíce doma, půlku měsíce byl od rána do večera v práci, tak to* **pomáhala mi ta kamarádka** *hodně, že tady byla s [dcerou bez znevýhodnění].“* (rodič)

Zmíněn byl i ojedinělý případ, kdy matčina kamarádka proaktivně brala pečující dítě na víkendy a za kulturou, aby se mu dostalo individuální pozornosti a mělo příležitost zažít něco, co rodinný život neumožňoval.

> *„***Mám právě nejlepší kamarádku***, která [dceru bez handicapu] hodně brala i právě kempovat třeba nebo někam na víkend nebo na večeři nebo nevím, do divadla. Takže* **to je tak asi jedinej člověk, o kterým bych mohla říct, že to dělal.** *“* (rodič)

Pouze několik rodin mělo zkušenost s lehce dostupnou, častou a spontánní výpomocí sousedů a známých z okolí. Skutečnost, že rodina může těžit z „komunitního, sousedského života“, byla danými respondenty velmi ceněná, což reflektovalo jejich povědomí o vzácnosti takové konstelace.

> *„Žijeme (…) na tý vesnici. A když já třeba nemůžu, že mám na krku [dítě s postižením], v uvozovkách na krku, tak* **máme tady takovou fajn komunitu, že jak je to tady lokálně, tak máme spousty kamarádů a spolužáků, co chodí na stejné kroužky, tak ty [pečující] děti vezmou nebo je přivezou***.“* (rodič)

Řada narativů nicméně naopak poukazovala na **sociální izolovanost pečujících**, o níž hovoří odborná literatura (Geissler et al., 2015b, s. 30–31; Michalík et al., 2011, 2018) a o níž se zmiňují i další kapitoly této publikace. Jak dokumentuje následující úryvek, tato situace negativně dopadá nejen na psychiku a společenský život pečujících. Dostává je navíc do situace, kdy **nejsou k dispozici blízké osoby, jimž by pečující mohli říct o pomoc v nouzi**, popřípadě jsou ti jediní existující přátelé sami v podobné situaci, a tudíž je jejich kapacita pomoci limitovaná.

> *„***Co pečuju, nemám žádné známé***. Já fakt nikam nechodím. Já nemám žádný známý, já* **mám jednu kamarádku, která má taky postiženou dceru***. A ta* **maximálně, když je nejhůř, tak třeba ke mně přijede, zase si zajistí to svoje dítě***, protože má maminku, která může jí tu dceru pohlídat někdy. Takže ta mně někdy pomůže, ale* **to je tak dvakrát za rok, možná jednou za rok***.* **A *[víc]* po ní nemůžu chtít***, takže za tu dobu péče my jsme tak izolovaní, že já žádný známý nemám.“* (rodič)

Jeden z dotazovaných pečujících sourozenců **sociální izolaci své rodiny**, posílenou matčinými zábranami říct si o pomoc zvenčí, vnímal jako **klíčový faktor svého psychického i praktického přetížení v sourozenecké roli** a současně původ svého internalizovaného předpokladu, že pro něj žádná externí podpora k dispozici není.

> *„Jak jsme byli odřízlí těch iks let sociálně, tak myslím, že* **to v nás zanechalo nějakou stopu** *toho, že* **nám nikdo nemůže pomoct nebo že tady ta pomoc ani není**.*“* (sourozenec)

Ačkoli někteří pečující rodiče byli v hledání a poptávání různých forem externí výpomoci proaktivní, **od přátel se často ostýchali pomoc přijmout**, a to i v případě, že přátelé pomoc nabízeli.

> *„Asi nějaká zdvořilostní, možná něco jako ‚my vám pomůžeme', nevím, ‚něco vám přivezeme', něco takového, a to většinou* **kvitovala máma rovnou s tím, že nepotřebujeme pomoct, že to zvládáme** *a* **je to nějaký asi narativ i životní, že na jednu stranu je ten, co trpí, ale zároveň si nenechá pomoct**.*“* (sourozenec)

Stejně jako u příbuzných byla zábranou k přijetí pomoci **obava některých rodičů z případných komplikací či nezvládnutí praktických aspektů péče** osobou, která pomoc nabídla.

> *„***Kamarádky mi někdy nabízely pomoc, zatím jsem nebyla schopná, ani manžel, abysme prostě řekli: ‚Jo, ano, pojďme do toho.'** *Ona představa, že by dcera [s onemocněním] třeba u někoho přespala, jako u kamarádky, že by přespala, není reálná. Když by někde přespávala, musela bych tam být s ní já nebo tatínek, někdo z nás by tam musel být.“* (rodič)

Z podobných důvodů byla zmiňována rovněž **zdráhavost samotných přátel a známých zodpovědnost za dítě s handicapem převzít,** byť nakrátko.

> *„Tady děcka vyběhly a hlídaly se tak nějak samy, nebo prostě, kdo je potkal, tak je okřikl, když dělaly něco špatnýho. Nebo kámoši, babička nás hlídala celej den a naši byli v práci. Byli domluvený takhle, ale* **u ségry [se zdravotním znevýhodněním] se všichni bojí**. *Teď je problém, třeba když chce spát u kamarádek, tak* **rodiče** *už (...)* **by jí to dovolili**, *aby tam mohla spát, ale* **ty rodiče [kamarádek] se bojí ji tam nechat spát, chtějí, aby rodiče byli na telefonu, kdyby se něco stalo**.*“* (sourozenec)

Zapojení přátel, známých a sousedů bylo **ve zkoumaném výzkumném souboru vzácné**. To poukazuje na obecné **společenské zábrany žádat** o (významnou) podporu **přátele či známé**, pokud je k dispozici jiné řešení (svépomoc, pomoc širší rodiny či formálních služeb). Jak ukázaly citované výpovědi respondentů, v případě rodin pečujících o osobu se zdravotním znevýhodněním může být ostych žádat o pomoc přátele **zesílen nerovnováhou daného vztahu**, kdy pečující cítí, že nemá kapacitu či finanční možnosti se druhému odvděčit. Roli může hrát i skutečnost, že pečující rodiny se mnohdy po letech péče ocitají v **sociální izolaci** (částečně v důsledku vnitřních bariér své těžkosti sdílet a dát najevo slabost), v jejímž důsledku jim **blízcí přátelé, které by o pomoc požádat mohli, chybí**. Taková situace pak může o to tíživěji **dopadat na pečující děti**, jejichž zapojení a samostatnost jsou rodiči o to více vyžadovány a které se zároveň samy mohou cítit izolovaně a internalizovat si pocit, že pro ně pomoc neexistuje. V ojedinělých případech, kdy je rodině **k dispozici blízká osoba nebo komunita sousedů**, na které se v nouzových nebo i každodenních praktických situacích může spolehnout, je to pro rodinu **důležitá praktická opora, která může mít pro pečující dítě významné přínosy**.

7.2 Formální pomoc – služby

Tato kapitola se zaměří na oporu, kterou rodiny hledají, avšak ne vždy nacházejí ve formálních službách a institucích, popřípadě ve více či méně formálních sítích pečujících. Na jedné straně se jedná o **informace a oporu**, na straně druhé to je **praktická pomoc různého druhu usnadňující každodenní život pečující rodiny** (se specifickým zaměřením na čas, který rodiče mohou věnovat dítěti bez zdravotního znevýhodnění), popřípadě **zajištění péče o dítě či děti v krizových situacích**. Zatímco **informace pečující rodiny hledají primárně u formálních zdrojů** a teprve když je tam nezískají, obracejí se na zdroje neformální (typicky na další osoby ve stejné situaci), u praktické výpomoci je tomu naopak. Jak naznačuje už předchozí kapitola a jak dále ukážeme, v rodinách zapojených do výzkumu převažovala snaha zajistit péči o dítě se zdravotním znevýhodněním v prvé řadě svépomocí a v přirozeném prostředí. Většinou **až teprve pokud péče nejbližších rodinných příslušníků a výpomoc širší rodiny nejsou k dispozici nebo nedostačují** (například kvůli omezeným časovým možnostem či nárokům na odbornou péči), **hledají rodiny podporu u formálních služeb**. Jedná se především o sociální služby podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Praxe však ukazuje, že jejich nedostatek nebo nedostupnost někdy vede rodiny k jiným řešením. Využívají pak například komerční služby obdobného typu poskytované etablovanými organizacemi nebo sjednávané soukromě „na inzerát“, dobrovolnické služby či podporu svépomocných spolků. Kapitola se částečně dotkne i odborných zdravotnických či terapeutických služeb, avšak zejména z pohledu jejich dostupnosti a nastavení ve vztahu k času, který rodiče mohou věnovat dětem bez handicapu. Nezabývá se službami cílícími přímo na potřeby pečujících sourozenců, které vyčerpávajícím způsobem pokrývá kapitola Podpora pečujících dětí: potřeby, služby a jejich využívání, ale zmiňuje se o myšlence komplexnějších forem služeb takříkajíc pro celou rodinu, v českém prostředí zatím spíše neobvyklých, které jsou, respektive by mohly být, schopné pružně zajistit takovou formu výpomoci, jakou rodina potřebuje v daném okamžiku.

Struktura kapitoly se opírá o **potřeby rodin** formulované pečujícími a expertními respondenty, jejich **reálné zkušenosti** s konkrétními typy využívaných služeb a **důvody jejich nevyužívání**, poukazující na **strukturální nedostatky i individuální překážky**. Formou přehledu postupně představí **dílčí oblasti a aspekty systému podpůrných služeb, jež výzkum identifikoval jako problematické**. Služby a opatření dostupné pečujícím rodinám pojímá kapitola široce s cílem naznačit **možné směry úprav a posílení podpory**, které se jim dostává. Záměrem této kapitoly nebylo analyzovat jednotlivé druhy služeb definovaných zákonem o sociálních službách a jejich využívání vyčerpávajícím způsobem. Přehled jednotlivých diskutovaných typů služeb i příklady z praxe jsou zahrnuty v kapitole Doporučení pro rodinnou a sociální politiku, proto jejich charakteristiky tato analytická kapitola nastiňuje jen v základních obrysech. V porovnání s ostatními empirickými kapitolami se tato část analýzy opírá významněji o rozhovory realizované s pečujícími rodiči a experty než o rozhovory vedené s pečujícími sourozenci, protože tito měli obvykle menší povědomí a méně ujasněné názory ohledně služeb, které jejich rodina využívá a využívala, o procesu jejich hledání i o nedostatkových či chybějících službách.

7.2.1 Informace a opora

Opakujícím se tématem v realizovaných rozhovorech byla **informovanost pečujících rodin** o dostupných službách, finančních opatřeních a dalších možnostech podpory.

Získávání informací v počátcích

Pečující rodiče i experti upozorňovali na velkou psychickou, časovou a organizační **náročnost počátečního období** po projevení zdravotního znevýhodnění dítěte nebo záchytu diagnózy, přičemž rodiče nezřídka uváděli, že si v celém procesu připadali osamělí a řadu podstatných informací, které by jim pomohly se v nastalé situaci zorientovat, se dozvěděli až se zpožděním. Jejich výpovědi se shodovaly v **důrazu na potřebu mít možnost klást doplňující dotazy k vyšetřením, jejich výsledkům i projevům onemocnění** v širším rozsahu, než v jakém to časová kapacita lékařů standardně umožňuje, a získat všechny **základní informace o možnostech podpory skrze služby či finanční opatření** již na samém počátku diagnostiky – ideálně již v ordinacích praktických lékařů a určitě pak v odborných ambulancích či na specializovaných odděleních nemocnic, kde může dojít k záchytu diagnózy (viz také Poláková, 2026).

> *„Ideální cesta je [získat informace o dostupné podpoře] od zdravotníka, lékaře přímo v ordinacích, ale jak víme z těch zkušeností, tak lékař má na pacienta zhruba sedm minut času včetně administrativy. Takže pacient nemá čas se zeptat ani pomalu na to, co ho čeká a co má teďka před sebou za výzvu, natož aby vlastně hledal nějakou pomoc. Takže* **systematicky nabízet to od lékařů, od zdravotnických zařízení a odkazovat***. Ale to, jestli už to využijou nebo ne,* **mít tu informaci hned na začátku, určitě***."* (expert/ka)

Na uvedenou potřebu rodin reaguje koncept **koordinátora péče** (*case manager*), který by měl být profesionálem působícím ve zdravotnickém, popřípadě sociálním zařízení, který by měl být právě tímto **prvotním zdrojem informací a podpory a současně prostředníkem mezi zdravotnickým zařízením a rodinou**. Tato pozice, donedávna v českém prostředí neznámá, již v některých zdravotnických zařízeních funguje (v některých případech v pilotním režimu) a zároveň probíhají projekty, jejichž cílem je efektivně nastavit procesy komunikace mezi jednotlivými aktéry a koordinace péče mezi zdravotnickými a sociálními službami (viz například Koncepce.info, nedat.). **Experti i rodiče, kteří se už měli možnost s tou myšlenkou setkat, ji velmi podporovali**.

> *„[Myšlenka koordinátora péče], to je perfektní věc, protože pokud se třeba ten koordinátor péče objeví přímo v nemocnici, kde se narodí dítě, třeba s život ohrožující diagnózou, a* **rovnou si vezme pod svá křídla tu rodinu, pomůže jí, provádí, nasměruje jí na ty potřeby a v souvislosti s tím většinou hraje roli i ten sourozenec***. Pokud tam je, já myslím, že i pomáhá tak trochu jemu, pokud to jde. Ale minimálně* **aspoň v tom poradí, jak získat podporu, že tady existuje příspěvek na péči později, a tak dále, tak tohle je hrozně důležitý***, (…)* **správně nasměrovat tu rodinu, kam má si říct o pomoc** *a jaké jsou její možnosti. (…)* **Já osobně si myslím, že pořád by to mělo být hlavně v té nemocnici, protože tam to odchytne nejvíc.** *"* (rodič)

> *„Teď tím, jak udělali tu funkci toho koordinátora péče pro děti, tak možná se ta situace změní, protože tam pak vyloženě* **záleží hodně na tom, na koho tam [v nemocnici] natrefíte***, že jo. Když tam je dobrá sestra, tak vám řekne: ‚Heleďte, my tady máme tohle a tohle a tohle, tak zkuste se tam obrátit, zkuste se zeptat.' Někdo tu péči má, někdo ne. Takže možná opravdu,* **kdyby tam bylo nějaké centrum** *nebo prostě, když přijímají nějaké tohle to dítě, většinou tam je nějaká ta úvodní schůzka s tím doktorem, tak třeba kdyby tam byl nějakej pracovník a jenom třeba zmínil, že ‚my jsme tady, přijďte nás navštívit, my vám můžeme nabídnout tohle, tohle'. I ta sociální [pracovnice] třeba, nebo i třeba* **nějaký letáček, kdyby předali, že tam ta sociální je a s čím vším může pomoct***. Asi v té nemocnici."* (rodič)

> *„Vyznat se tam na začátku ve všech těch aspektech, tam si myslím, že je to úplně nejdůležitější.* **Jenom se jako vyznat, jednak umět pojmenovat to, co prožívám, co mám dělat pro to dítě, co mám dělat pro sebe, abych se nezbláznil. To, jaký služby jsou dostupný, to nám strašně chybělo, mít nějaký jako katalog dostupných služeb***, abychom nemuseli složitě obvolávat, hledat na internetu všechny možný tipy."* (rodič)

Rodiče většinou byli **v hledání informací odkázáni sami na sebe**, což se podepisovalo na tom, že **k některým informacím a možnostem podpory se dostali později**, než by to bylo potřebné, popřípadě příliš pozdě na to, aby je vůbec mohli využít. **Zároveň to negativně dopadalo na jejich vlastní psychiku i na jejich „zdravé" děti**, kterým se pod náporem této činnosti a s ní spojeného stresu rodiče nemohli věnovat.

> *„My bysme potřebovali (...), kdyby ten stát nám víc pomohl i v té srozumitelnosti, třeba na co mají ty naše děti nárok a nějaký možnosti pro ty zdravý sourozence, abysme se necejtili v pasti, že najednou, když teda pečujem, že* **ten sourozenec** *(...),* **že bude v tý rodině jako ta koule u nohy,** *která za náma vlaje. (...) Já jsem si opravdu prošla a tímhle je i poznamenanej můj syn [bez znevýhodnění], že* **všechno, co jsme získávali, když byla dcera [se zdravotním znevýhodněním] malá a k čemu jsme se dopracovávali, bylo jenom díky tomu, že jsem seděla na internetu a hledala různý informace nebo z televize a musela jsem si to vlastně najít***, projít si nějakýma hroznýma věcma, skoro se zhroutit a teprve tehdy vlastně jsme byli najednou zajištěný, měli jsme všechny ty potřeby, ale ten kluk viděl tu mámu, že furt něco zjišťuje, koumá."* (rodič)

Potřeba **vyslechnutí**, **poskytnutí doplňujících informací a odpovědí** na otázky rodičů, popřípadě **přesměrování** na další relevantní odborníky a služby byla v rodičovských retrospektivách období diagnostiky artikulována velmi silně.

> *„Já když jsem začala dělat nějaký rešerše o tom, co by mohlo pomoct. Paní doktorka mi napsala v mailu, že nemá čas se tomu věnovat. Takže* **všechno to jsem vlastně musela dělat sama a velmi by mi pomohlo, kdyby existovalo v [název nemocnice] nebo kdekoliv vlastně nějaký středisko na taková** *[onemocnění], na které já bych se mohla obrátit.* **Já jsem fakt po dvou letech zjistila, že takové středisko skutečně existuje***. Úplně jsem na to náhodou narazila. Je to v [jiném městě]. Tak kdyby mi paní doktorka řekla: ‚Podívejte, já na vás nemám čas, ale obraťte se na ABCD,' to by mi úplně stačilo. Jenomže tohle se nestalo. To, co se stalo, je, já jsem říkala: ‚Paní doktorko, vysvětlete mi to' nebo ‚Paní doktorko, co se s [dcerou] stane?' A furt jsem za ní chodila. Ona říkala, ‚já nemám čas a už jsem vám to vysvětlila, já nevím, co se stane,' takže* **já jsem neměla informace, které jsem potřebovala, abych byla trošku v klidu. Teď už ty informace mám, ale hrozně mě to vyčerpalo.** *V prvních dvou letech života* [dcery]*."* (rodič)

Psychická opora a psychologická podpora

S **potřebou uklidnění** v samém počátku života se zdravotním znevýhodněním dítěte v rodině se pojily další dva opakovaně zmiňované aspekty. Zaprvé to byla již zmíněná potřeba **psychické opory** zvenčí, ať už v podobě **odborné psychoterapeutické pomoci,** nebo v osobě sociálního či zdravotního pracovníka, který si najde čas rodiče, potažmo další členy rodiny vyslechnout a umožní jim nahlédnout situaci s nadhledem. Za důležitou ji pečující respondenti i experti považovali **již od samého počátku** života rodiny se zdravotním znevýhodněním dítěte.

> *„Když [dceři s handicapem] ještě nestanovili diagnózu,* **tak by nám jako rodině pomohlo velmi, kdybychom měli nějakou psychologickou pomoc. Ze strany, vlastně ani nevím ze strany koho***. Na oddělení v [nemocnici] existuje psychologická poradna.* **Já jsem ještě nepřišla na klíč, pro koho ta poradna je, ale předpokládám, že rodiče a děti možná, jako jsme my.** *Já jsem to nikdy nevyužila a* **nikdo mi to nikdy nenabídnul***, ale asi by mi přišlo důležitý, kdyby za náma v těch prvních týdnech a měsících života přišel psycholog z [nemocnice] a řekl: „***Jsem tady, kdybyste potřebovali pomoc, prosím, obraťte se na mě.** *““* (rodič)

> *„Ta psychologická podpora je obrovským způsobem potřeba nejenom pro tu rodinu, ale* **i pro toho sourozence, pro celou tu rodinu, případně i pro babičky, dědečky,** *který té rodině pomáhají, protože* **i ti sami mají problém s tím, pochopit, co se vlastně stalo, proč se to stalo***. To obviňování, jestli za to někdo může.“* (expert/ka)

S takovou počáteční podporou měl pozitivní zkušenost jeden z rodičů, ale jednalo se o výjimku.

> *„Na začátku, když se to stalo, tak úplně* **pro mě byl důležitý jeden rozhovor s psychologem, vyloženě druhej třetí den po narození***. (…) Přímo v [nemocnici], přímo tam jejich pracovník, psycholog, konkrétní věc, která mně pomohla.“* (rodič)

Nejen experti, ale i sami pečující respondenti nicméně rozšiřování a posilování služeb odborné psychologické podpory pečujících rodin vnímali jako omezené vzhledem k **obecnému nedostatku klinických psychologů, psychiatrů a psychoterapeutů na pracovním trhu**, ale i kvůli různým **legislativním překážkám**, jak ukazuje následující úryvek.

> *„Naráží to na personální limity, na limity ve vzdělání těch odborníků, na legislativní limity, na to, že třeba [zdravotní]* **pojišťovna neproplácí péči, třeba konzultace s jinýma rodinnýma příslušníkama** *a tak dále. Ty limity ve vzdělávání souvisí třeba s tím, že* **spousta lidí říká, že nemá kompetenci pro to, pracovat s rodinou** *(…), takže teďka mě napadly limity personální, kdy vlastně nemáme dostatek personálu pro to, abychom řešili kontext, ale musíme řešit vlastně ty nejdůležitější věci, který u toho člověka povedou ke zdraví, k zachování života a tak dále. Další je právě v tom vzdělání a osvětě a pak je v tom legislativním nastavení, kdy* **u nás nemáme prostor pro to, aby práce s celou rodinou byla dostatečně hrazená ze zdravotního pojištění***.* **Někdy to jsou třeba i limity těch organizací***, který tohle nepodporujou, někdy to můžou být třeba i prostorový limity, když chci pracovat s celou rodinou, ale mám jenom malou kancelář…“* (expert/ka)

V souvislosti s akcentem na časné poskytnutí informací a nabídnutí psychologické podpory nebyly výjimkou zmínky o potřebě **upozornit rodiče na nezbytnost citlivé podpory „zdravých" sourozenců** a na možné psychické dopady na ně.

> *„Já si myslím, že to začíná úplně jako od začátku, u sdělení té diagnózy, aby se tím [potřebami sourozenců] někdo zabýval. Jako hned. Třeba už dneska to zase trošku funguje někde lépe, když se sdělí diagnóza o tom dítěti,* **aby se řeklo hnedka těm rodičům: ‚Hele, ale dávejte pozor i na ty sourozence. Potřebují se ošetřit oni hned.'** *To mě napadá jako první."* (rodič)

Druhým aspektem pojícím se s tématem uklidnění byla **potřeba ujištění**, že v situaci, která rodinu potkala, **rodina není sama**.

> *„Mně by stačilo, aby mi někdo řekl (...),* **protože já jsem myslela, že [dcera] je jediný případ v celé republice***. A když jsem přišla do [města], tak* **mi ta paní říkala, že má, já nevím, šedesát dětí na oddělení ročně.** *(...)* **To pro mě bylo hrozně úžasný***, ale v [nemocnici, kde dcera byla diagnostikována] mi ta informace sdělená nebyla. Já, když jsem se ptala na další děti a další rodiče, oni mi říkali: ‚Ano, jsou takový, ale nemůžeme vám dát informace.'"* (rodič)

Respondenti tuto potřebu vnímali jak **ve smyslu sdílené zkušenosti**, tak ve smyslu **povědomí o existenci záchranné sítě** sociálního zabezpečení a podpůrných služeb, která jim dodá jistotu, že **na péči nezůstanou pečující sami**.

> *„Aby měl [pečující rodič] ty děti kam dát nebo věděl, že půjdou do nějaké školky, půjdou do nějaké školy, vezmou je na tábor, budou moci jet do těch lázní. (...) To, co vím, že my jsme neměli, no. A to by byla nějaká vize moje jednou. Říkám, nějaký sanatorium nebo něco, kde by to bylo všechno v jednom domě. A případně i ten personál, aby líp mohl fungovat a třeba chtěl. A i* **ten systém celkově, aby ty lidi věděli, že ano, tohle se stalo, je to tak, jseš v tom, nejseš v tom sám, ale teď tady nebudeš ohrabovat omítku, protože nějak se ti pomůže, jo, můžeš se na to spolehnout.** *"* (rodič)

Zkušenost pečujících rodin s hledáním podpůrných služeb, zachycená v této kapitole, naznačuje, že v českém systému má tato záchranná síť stále řadu nedostatků a někteří pečující o její schopnosti jim skutečně v nouzi pomoci postupně ztrácejí iluze.

Získávání informací v průběhu života

Co se týče **informovanosti obecně**, tedy i v pozdějších fázích života pečující rodiny, jmenovali respondenti jako způsoby získávání informací nejčastěji **vlastní vyhledávání informací na internetu** a dále **jejich sdílení mezi pečujícími**, typicky ve svépomocných podpůrných skupinách na sociálních sítích nebo v pacientských spolcích.

> *„Já je [informace o podpůrných službách] hledám na internetu nebo na tom Facebooku, ale* **dostupné myslím si, že moc nejsou***, že si* **každý musí hledat sám za sebe***. (...) My máme tu skupinku, kde jsou maminky s tím [onemocněním]. A vždycky* **když někdo něco zjistí (...), tak**

> **pošle ty informace hned, jak má** *(…) od kterékoliv organizace, tak to samozřejmě tam dává, ale kterákoliv maminka jiná zjistí, má nějaký informace, má nějaké slevy na to oblečení nebo cokoliv pro ty [děti s daným onemocněním], okamžitě to tam dá, místo toho,* **aby to každá maminka zjišťovala zvlášť, no, to je trápení**.*"* (rodič)

Jako **vhodná místa pro šíření informací** mezi pečující rodiny, které už se nenacházejí ve fázi diagnostiky nebo nejsou v častém kontaktu se zdravotnickými zařízeními, zmiňovali respondenti sociální služby, školy a školská poradenská zařízení, s nimiž jsou rodiny vychovávající dítě se zdravotním znevýhodněním v pravidelném kontaktu – například služby rané péče, speciálně pedagogická centra (SPC), pedagogicko-psychologické poradny (PPP) a školy speciální, potažmo zaměřující se na výuku dětí s nějakým zdravotním znevýhodněním. Opakujícím se narativem byl mnohdy **nevyužitý informační potenciál těchto služeb**.

> *„Se školkou jsme měli štěstí na doporučení SPCčka.* **SPC jsou taky strašně důležitý***, ale mohly by být ještě rozšířenější v těch vědomostech možností, co je všechno dostupný,* **mohly by hrát větší informační roli.“** (rodič)

> *„Myslím, že mám docela přehled, ale třeba bych čekala, že víc to bude, co se týče sociálních služeb ze školy, že* **třeba sociální pracovnice ze školy si dá občas schůzku s těma rodičema a právě pomůže jim nebo nabídne, jestli mají o to zájem nebo tak***. To bych možná ocenila z tohohle úhlu pohledu, z té školy, nebo nevím, kdo by jinej to měl dělat. Když vlastně to dítě tam chodí, tak* **asi by to mělo být tohle zařízení, kdo by to měl nabízet?** *Rozhodně to neočekávám od státu, ale asi bych to řekla takhle, že* **ta škola by to měla nebo to nejbližší nějaký zařízení vlastně, kde to dítě je.** *A když teda to dítě je doma [nenavštěvuje pravidelně žádné zařízení], tak to vlastně nevím, kdo by to měl být, ale u nás bych to čekala od té školy, což teda se neděje.“* (rodič)

Zkušenost níže citované respondentky pak poukazuje na **informační význam služby rané péče**, která díky svým pravidelným kontaktům s rodiči může i méně standardně zjistitelné informace předávat od jedné klientské rodiny k další.

> *„V* **tý nemocnici teda jo, tam nám ji [ranou péči] doporučili***, takže si myslím, že skrz třeba tady ty služby by se mohly šířit ty informace dál. Jako ono se dělo to, že* **já jsem vlastně i tý poradkyni raný péče hodně věcí říkala, co znám od jiných pečujících, a ona to šířila dál těm jiným klientským rodinám. To předávání je nesystematický***.“* (rodič)

Protože se službou rané péče měla řada respondentů nějakou zkušenost a zároveň v jejich perspektivě plnila několik důležitých funkcí, nejen v oblasti informovanosti a podpory, bude se následující část podkapitoly věnovat tomuto typu služby samostatně.

Raná péče

Respondenti, kteří měli s využíváním služby rané péče zkušenost, ji obvykle hodnotili velmi pozitivně. Důvodem byla v první řadě skutečnost, že **pracovníci rané péče rodiny navštěvují doma**

a dostupnost služby tím pádem není omezena časovými, organizačními nebo finančními náklady na dopravu.

> *„Jezdí k nám raná péče, jsem vděčná, že jezdí k nám, protože už tak je toho cestování za ten týden, nedejbože za měsíc tolik, že* **jsem ráda, že ta raná péče přijede k nám***. Máme úžasnou paní z rané péče. Už je to sice třetí, ale* **všechny byly úžasné, takže jsem vděčná za to, že to máme tady***."* (rodič)

Jako klíčová byla vnímána již zmíněná role rané péče coby **zprostředkovatele informací** o dalších (sociálních) službách, dávkách či jiných finančních usnadněních a obecně její **podpora rodičů** při péči o dítě s handicapem, ale i při snaze zorientovat se a při zvládání celé situace. Podstatným faktorem umožňujícím širokou dostupnost služby byla její **bezplatnost**. Rodiče kladně vnímali i **možnost zapůjčovat si** ze služby zdarma edukační a terapeutické **pomůcky**, a to nejen pro dítě se zdravotním znevýhodněním, ale i pro sourozence bez znevýhodnění. Obecně s tím, že **služba věnuje pozornost i „zdravému" sourozenci**, se v případě rané péče rodiče setkávali častěji než u jiných typů (sociálních) služeb soustředících se na podporu dětí s handicapem a osob o ně pečujících. Někteří rodiče nicméně byli toho názoru, že povědomí o existenci a nabídce služeb rané péče stále není mezi pečujícími rodiči dostatečně rozšířené a stejně jako o dalších možnostech podpory by se o ní měli dozvídat již ve zdravotnických zařízeních.

> *„Řekla bych, že* **by se měla raná péče dostat k více lidem***.* **To povědomí o té rané péči by mělo víc těch rodičů vědět a nebát se ty služby používat, protože ty holky z té rané péče toho ví fakt hrozně moc, ony opravdu ví, dokážou doporučit, pomoct, poradit, ale těžko říct, jestli jsou opravdu ty jejich služby tak využívané***. Pak samozřejmě taky* **letáky informační ve zdravotnických zařízeních***. Když člověk čeká někde u doktora, tak co dělat, stojí a čte si tu tabulku, kde jsou věci, tak tam prostě ty informační letáky někde. Já jsem třeba u nás žádný takový leták neviděla. Jediný leták o rané péči jsem viděla v [název] nemocnici. Ale jinak v nemocnici ve [městě], na poliklinice, nikde jsem nic takového neviděla, takový informační leták. Takže jasně, Facebook super, ale ne každý [používá Facebook].* **Chce to prostě dostat to k více lidem, kteří nemají ty internetové stránky.***"* (rodič)

Že se k některým rodičům nabídka rané péče nedostane včas, potvrzovala i zkušenost několika respondentů, kteří se o možnosti využívat ranou péči dozvěděli v době, kdy už na ni neměli kvůli vyššímu věku dítěte nárok.

S věkem ukončení nároku na službu rané péče se pojil další opakující se podnět pečujících rodičů: **aby tato služba nebo obdobná poradenská, podpůrná a provázející služba byla dostupná i rodinám se staršími dětmi**. Rodiče popisovali zkušenosti s „vakuem", které po vyřazení rodiny z evidence rané péče nastává, a zátěž, kterou to představuje pro pečující rodiče.

> *„***Raná péče funguje***, pouze myslím, že* **do šesti let dítěte a co potom***? V podstatě my tady řešíme* **strašně dlouhou dobu od sedmi let do osmnácti let, kdy ty děti s tím postižením nemají**

> **v podstatě žádnou pomoc**. *Raná péče pro ně není, nemají tam ani to Centrum provázení*[4] *a* **maximálně škola, pokud se dostanou do speciální školy, a dneska vidíme, že** *(...)* **je nedostatečný místo ve speciálních školách**. *(...) Tam by taky byla další potřeba zaručit tomu rodiči, že nebude muset řešit to, jestli bude dítě vzdělávat se speciálníma potřebama doma.* **Skončit s chronicky nemocným pacientem doma a vzdělávat ho v domácích podmínkách je něco nepředstavitelnýho** *a zatěžujícího pro toho pečujícího, to už je opravdu o tom, že potom* **ten pečující není jenom maminka pečující, ale ještě je to učitelka, často i rehabilitační, často ergoterapeut a další.** *Já už nevím, co bysme měli všechno dělat v tuto chvíli.“* (rodič)

> *„A právě jsem zmínila tu ranou péči, která s tím, když je dobrá a my jsme měli celkem dobrou,* **dokáže hodně pomoct, dokáže nasměrovat, propojit, jít s vámi na to jednání k doktorům, do školy**. *Ale pak dítě má sedm let a ta podpora končí. A přitom ty velké problémy teprve začínají, se školama hlavně. Takže to* **já bych byla moc ráda, kdybych nemusela být vždycky jenom já sama, abych věděla, na koho se můžu obrátit, co ještě, na co mám nárok, jak co funguje.** *Já* **jsem schopná si to sama dohledat, najít, ale taky, já na to zapomínám, nebo to prostě vzdám, protože už na to nemám sílu**. *Takže třeba na něco mám nárok, ale já už nemám sílu to vůbec zjišťovat, hledat. Znovu se do toho pouštět.“* (rodič)

Služba rané péče je tedy nesporným zdrojem informací a opory pro rodiče vychovávající dítě s handicapem, a to nejen s ohledem na péči o ně, ale i o další děti v rodině. Natrénované postupy a informace získané skrze ranou péči poskytují rodičům pevný základ pro další roky. I tak nicméně ztráta pravidelné podpory a informačního zdroje v podobě setkávání s pracovníky rané péče po tom, co jejich dítě se zdravotním znevýhodněním dosáhne věkového „stropu“ (podle zákona o sociálních službách sedm let, v případech některých diagnóz nabízejí někteří poskytovatelé prodloužení podpory až do deseti let), znamená pro rodiče **přidanou časovou zátěž** spojenou s hledáním informací a podpůrných služeb. Ukončení podpory může navíc znamenat i určitou **ztrátu jistoty**, že při péči o svou rodinu postupují správně, nebo **ztrátu důvěry** ve schopnost systému sociálního zabezpečení jim v případě nouze pomoci. To platí tím spíše, **pokud je zdravotní znevýhodnění dítěte velmi vzácné**, dosud **nediagnostikované** nebo se jeho projevy **vymykají standardním kritériím** pro posuzování nároku na příspěvek na péči či na některé navazující (sociální) služby a rodiče tak nevědí, kam se v případě potřeby obrátit. Nejen v takovýchto specifických případech nacházejí pečující rodiče mnohdy oporu v pacientských organizacích, jejichž přínosům se bude věnovat další část textu.

[4] Doprovázející služba provozovaná v režimu nevládní neziskové organizace fungující při některých zdravotnických zařízeních v Česku (viz https://centrumprovazeni.cz/; podrobněji také kapitola Doporučení pro rodinnou a sociální politiku).

Pacientské organizace a další formy síťování mezi pečujícími

Významným **zdrojem podpory a informací** pro pečující rodiny napříč výzkumným souborem byly **pacientské organizace**[5], tedy svépomocné organizace sdružující samotné osoby s handicapem a (především v případě, že osobou se zdravotním znevýhodněním je dítě) jejich rodiny. Často jmenovanou výhodou pacientských organizací, případně asociací, které menší pacientské organizace sdružují, byla **sdílená životní zkušenost** jejich členů, díky níž v nich pečující rodiče, ale stejně tak i děti s handicapem a jejich sourozenci snadno nacházejí **hluboké porozumění** bez nutnosti vysvětlování a obav ze stigmatizace. Dále si na pacientských organizacích respondenti cenili **lidského přístupu**, mnohdy **přerůstajícího v přátelské vazby**, a **upřímné snahy členů pomoci si navzájem**, opět vycházející ze sdílené zkušenosti a vědomí komplikovanosti životní situace pečujících rodin. **Informace získané přes pacientské organizace** respondenti nezřídka popisovali jako ty **nejcennější**, kterých se jim dostalo, protože na rozdíl od některých informací poskytovaných formálními službami byly naprosto adresné, odpovídající právě situaci rodiny s dítětem s konkrétní diagnózou, nebo se jednalo o **zkušeností podložené nekonvenční tipy**, které úřední instituce a poskytovatelé (sociálních) služeb často nemají.

> *„A potom [dcera se zdravotním znevýhodněním] využívá služby organizace [název], což je pacientská organizace. S nimi jezdí na tábor a na víkendy bez rodičů. Tam my jsme v minulosti toho absolvovali více. To je vlastně organizace, která pomáhá lidem [s konkrétním onemocněním] a jsou úplně skvělý. A zároveň od nich používáme služby odborného týmu, který tady vlastně jinak úplně chybí. Takže já docela díky dceřině diagnóze mám, na koho se obrátit. (…) A tam je ergoterapeutka, sociální pracovnice, fyzioterapeutka. A oni se všichni dohromady sejdou a pomůžou nám, vysvětlí, dají ty informace. Že třeba* **když se ptáte na ty informace, tak za mě úplně to nejlepší, co tady je, jsou ty pacientský organizace některý a ty dokážou nejvíc pomoct***.“* (rodič)

V neposlední řadě hodnotili respondenti velmi kladně **akce a aktivity pořádané pacientskými organizacemi**, které se v maximální míře snaží nastavit **program a podpůrné zázemí** tak, aby byly **přesně na míru potřebám členských rodin**, a to pokud možno i s ohledem na **různorodé potřeby jejich jednotlivých členů** – při společném víkendovém pobytu je například pro rodiče zajištěn samostatný společenský, edukační nebo terapeutický program (příp. zvlášť pro matky a otce), pro děti se zdravotním znevýhodněním zábavné aktivity s asistenty a pro jejich sourozence vlastní volnočasový program (podrobněji viz kapitola Podpora pečujících dětí: potřeby, služby a jejich využívání).

> *„No, tenkrát jsem tam měla s nima jet, ale bylo to bohužel ve školním roce a mně by nevyšla absence, takže jsem nakonec nejela, ale právě bylo to zaměřený pro rodiny, bylo to celkově, že* **tam s každým, ať už s tím sourozencem, s tím rodičem, nebo s tím nemocným dítětem mluvili psychologové a fyzioterapeuti a doktoři tam byli a bylo to vážně uděláno speciálně pro ně***. (…)*

[5] Pro stručnost zde jako „pacientské organizace“ označujeme i obdobné svépomocné spolky zaměřující se na síťování osob s různými handicapy a pečujících nebo asociace, které například sdružují více menších pacientských organizací i jednotlivé pacienty.

> *A tak nás to obecně do tohohle, že se vůbec o ty sourozence třeba někdo zajímá, že se to vůbec nějak řeší a že já o tom můžu mluvit, jsme právě zjistili díky [pacientské organizaci].“* (sourozenec)

Vzhledem k tomu, že se jedná o svépomocné **neziskové organizace financované z členských příspěvků, darů a grantů** a většina jejich činnosti stojí na **dobrovolnickém zapojení členů**, odvíjejí se nicméně možnosti pacientských organizací od předem nezaručeného objemu finančních zdrojů a časových kapacit, které se jim v daném období podaří získat. To podle dotazovaných expertů negativně dopadá na frekvenci a pravidelnost těchto akcí i dlouhodobé plánování.

Co se týče čerpání doplňkových nebo neoficiálních informací souvisejících s péčí o dítě se zdravotním znevýhodněním, o formalitách, výhodných finančních řešeních nebo užitečných aktivitách a příležitostech pro pečující rodiče či sourozence, jmenovali rodiče vedle pacientských organizací také **neformální sítě pečujících rodičů**. Typicky se jednalo o **virtuální tematické skupiny na sociálních sítích nebo chatovacích platformách**, ale mohlo se jednat i o **skupiny vzniklé na základě předchozího osobního kontaktu**, například na akci pořádané službou rané péče či na semináři pro pečující osoby.

> *„Že bych řekla, že* **jsou to na začátku prostě lidi,** *kteří, ani žádný fyzioterapeut mi nedal nějaké extra doporučení na různé cvičení, všechno, spíš řekla [bych], že* **to bylo od dalších maminek, které to měly od jiných maminek***.“* (rodič)

Řada pečujících rodičů navíc měla i tu zkušenost, že se **sami postupem času stali experty na danou problematiku** a o informace, které měli, se následně dělili s méně zkušenými pečujícími nebo je předávali dál například i prostřednictvím služby rané péče. Jedna respondentka v tomto kontextu vyjádřila pochyby o informovanosti formálních podpůrných pracovníků, například koordinátora péče, kteří „*v tom nežijí*“ a zároveň poukázala na potřebu **větší formální (finanční) podpory svépomocných spolků pečujících, aby podpůrný a informační servis, který poskytují, mohl fungovat stabilněji**.

> *„Opravdu ty informace od těch jiných neformálních pečujících byly prostě vždycky nejcennější, úplně, úplně nejcennější, (…) vlastně ze sociálních sítí si uvědomuju Facebook. (…) Tam taky poradili věci, který doktoři vůbec neznají, ani ty doktoři, ani vlastně ty lidi třeba v raný péči, pokud to nejsou taky nějaký neformální pečující nebo bývalí neformální pečující.* **Ta poradkyně mi říká, že se ode mě dozvěděla víc informací, než předala***, takže vlastně trošku se obávám, nevím, jak je to s tím koordinátorem péče? Aby to nebyl prostě člověk, který je fajn, něco si nastuduje, nebo nevím, studoval třeba sociální práci nebo sociální pedagogiku. Jako hezký, fajn, zná nějaký služby, ale tam je toho tak strašně moc a* **když v tom nežijete vyloženě, tak stejně tolik informací nikdy mít nebudete. Mám pocit, že když by byly nějakým způsobem třeba i ty svépomocný skupiny pro neformální pečující nějakým způsobem podporovaný, tak by to vlastně bylo taky jako fajn***.“* (rodič)

Jak ukázala tato podkapitola, v počátku života se zdravotním znevýhodněním dítěte je pro pečující rodiny klíčová co nejlepší **dostupnost informací a podpory**. Zaprvé se jedná o **doplňkové informace o diagnóze, vyšetřeních a léčebných postupech a možnost se doptávat**. Zadruhé jde o veškeré **informace týkající se možnosti využívání podpůrných a provázejících služeb** typu koordinátora

péče a rané péče, které rodinám pomohou se v situaci zorientovat, nastavit si nějaké principy každodenního fungování, získat určitou perspektivu do budoucna a především ujištění, že na zvládnutí nastalé situace nezůstanou sami. S tím souvisí i potřeba **včasné dostupnosti psychické opory či přímo odborné psychologické podpory** pro pečující rodiče, ale i pro další členy rodiny, s důrazem na pečující sourozence. **Síťování mezi pečujícími**, ať už probíhá pod hlavičkou organizace, nebo neformálně, má pak v životě pečujících rodin **nezastupitelnou informační a podpůrnou hodnotu**. Může sloužit jako doplněk k formálním službám, ale pro řadu pečujících rodin je v určitých fázích jejich života nebo i dlouhodobě **jediným zdrojem opory**.

7.2.2 Služby přebírající část péče

Dalším stěžejním tématem, které rezonovalo napříč sesbíranými rozhovory, byla **dostupnost služeb přebírajících část péče o dítě s handicapem**. Dotazovaní rodiče přitom akcentovali své přání a dlouhodobou snahu zajistit dítěti péči v přirozeném prostředí domova, rodiny a místní komunity, což je směr, který prosazuje i Ministerstvo práce a sociálních věcí (2025). Zároveň ale rodiče a experti verbalizovali limity, na které tato snaha naráží, mezi něž patří například dlouhodobé opomíjení či nenaplňování individuálních potřeb „zdravých“ sourozenců i vlastních potřeb rodičů. Někteří navíc zdůrazňovali užitečnost terénních, ambulantních i pobytových služeb v rámci postupné adaptace dítěte s handicapem na dospělý život bez rodičů. Pokud tedy rodině nejsou při běžném každodenním provozu k dispozici prarodiče či další blízcí, pečující rodiče obvykle dříve či později začnou uvažovat o využívání podpůrných služeb, které by – pokud možno na pravidelné bázi – část péče převzaly za ně, aby se mohli ve větší míře věnovat dítěti bez zdravotního znevýhodnění, výdělečné činnosti, případně získali čas pro péči o svůj wellbeing.

V rozhovorech byly v tomto smyslu zmiňovány zaprvé **individuální terénní typy služeb** s docházkou do domácnosti, například služba osobní asistence či pečovatelská služba podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, popřípadě jejich legislativně neukotvené alternativy jako homesharing či soukromé hlídání (chůva). Dále respondenti hovořili o **odlehčovacích službách** ambulantního nebo pobytového charakteru, které péči o dítě s handicapem zajistí po delší dobu, včetně několika dní. V souvislosti s potřebou **pravidelného zajištění péče** o dítě s handicapem respondenti hovořili také o dostupnosti stacionárních služeb, jejich výhodách a nevýhodách, o dostupnosti (nejen speciálních) škol a doprovodného programu či služeb, které školy zajišťují či zprostředkovávají. S ohledem na provoz škol byl zmiňován nedostatek služeb zajišťujících program pro děti s handicapem **v době školních prázdnin a ve volném čase**. Především **s výhledem do budoucna** byla artikulována **potřeba širší dostupnosti i rozmanitosti pobytových služeb**. Jak už bylo zmíněno výše a je uvedeno i v dalších kapitolách, velmi tíživým tématem pro pečující rodiče byla **otázka dostupnosti krizových lůžek** v odlehčovacích a pobytových službách pro nenadálé nouzové situace. Mezi podněty, jak pečujícím rodičům usnadnit slaďování péče o dítě s handicapem a dítě bez handicapu s prací a dalšími povinnostmi i zájmy, patřila myšlenka služby kombinující více oblastí pomoci podle potřeby rodiny, větší flexibilita poskytování některých zdravotních a terapeutických služeb a téma dopravy.

Jako významný nedostatek systému sociálních služeb uváděli pečující skutečnost, že jejich pracovníci ve většině případů **nemohou kombinovat sociální a zdravotní úkony**. Protože tato podmínka byla pro řadu pečujících **nezbytným předpokladem využívání většiny z výše uvedených služeb**, věnuje se jí tato kapitola v první řadě. Je třeba poznamenat, že rozhovory byly realizovány před 1. červencem 2026, kdy nabyla účinnosti příslušná ustanovení novely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jež v souladu s důrazem na podporu setrvání v domácím prostředí zavedla novou volitelnou základní činnost sociálních služeb s názvem „pomoc při zvládání běžných úkonů péče o zdraví" (§ 35, odstavec 1 písm. p); dále viz vyhláška č. 100/2026 Sb., kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Podle nové právní úpravy „budou po absolvování specializovaného kurzu moci pracovníci osobní asistence a pečovatelské služby pomáhat klientům například při užití některých léčivých přípravků nebo při výměnách sáčků z vývodů. Pracovníci sociálních služeb se stávající kvalifikací budou moci u všech vhodných druhů služeb pomáhat s používáním některých zdravotnických pomůcek, zajištěním bezpečné polohy, sledováním tělesných projevů a funkcí a ošetřením drobných poranění" (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2026). O této chystané změně někteří rodiče i experti věděli. Někteří o ní hovořili s nadějí, jiní byli toho názoru, že rozsah nově definovaných činností nebude v praxi vždy dostačující.

Legislativní omezení bránící pracovníkům v sociálních službách vykonávat i rutinní zdravotnické úkony, které v každodenním životě zajišťují pečující rodiče, například ošetření PEG [6] sondy, respondenti vnímali jako výraznou překážku při snaze zajistit si alespoň minimální podporu například v podobě osobní asistence, pečovatelské nebo odlehčovací služby či denního stacionáře.

> *„Nemůžu dát dceru do stacionáře nebo mohla bych ji dát pouze do stacionáře, kdyby [tam] byla zdravotní sestra, protože má právě [potřebu zdravotnického ošetření],* **a to je celkovej problém, že zdravotní úkony může vykonávat jenom zdravotní sestra, a ne sociální služba***."* (rodič)

S touto komplikací se setkali rovněž rodiče, kteří se snažili pro své dítě s potřebou pravidelného zdravotnického ošetření zajistit místo v mateřské škole nebo obdobném předškolním zařízení.

> *„Je právě problém s těma zdravotnickýma úkonama (...), že to musí dělat zdravotník a nemůže to dělat sociální pracovník nebo někdo jinej. Tak to třeba taky je docela velký problém. Je to stejně, jako některý děti třeba mají problém, když mají epilepsii, že jo, taky je jim někdy potřeba dát nebo třeba s cukrovkářema, že v tomhle je to hrozně těžký. A my fakt jsme takový jako trošku zvláštní případ, že ta paní psycholožka volala doktorům v [nemocnici], jak to jako mají ty děti obstaraný, když mají [potřebu zdravotního ošetření], ale jdou do normální školky. A oni vlastně říkali, že se s tím téměř nesetkali. (...) Ale* **jsou takové děti a ten systém moc neví, co s nima***. Tak to je pro nás pak hrozně těžký, to hledání tý cesty.* **Nám se podařilo najít cestu jenom tím soukromým financováním, což je samozřejmě obrovská zátěž***."* (rodič)

Někteří rodiče zmiňovali spory s poskytovateli služeb ohledně toho, jaké úkony může jejich pracovník vykonávat, nebo naopak uváděli, že jim služba vyšla vstříc a zdravotnické úkony zajistila, ale za cenu

[6] perkutánní endoskopická gastrostomie

toho, že se pohybuje na hraně zákona. Pro většinu dotazovaných rodičů tato situace znamenala, že nemohli některou sociální službu nebo různé podpůrné služby obecně využívat.

Terénní individuální služby

Pečující respondenti opakovaně zmiňovali možnost pravidelně nebo podle potřeby využívat terénní individuální výpomoc s péčí o dítě s handicapem, která by rodičům poskytla čas věnovat se některým vlastním potřebám a dítěti bez handicapu. Zmiňovány byly **osobní asistence, pečovatelská služba** a dále jejich alternativy fungující mimo režim zákona o sociálních službách – **homesharing** (služba nabízená některými podpůrnými organizacemi, při níž si vyškolený a prověřený dobrovolník dlouhodobě spolupracující s konkrétní rodinou pravidelně bere dítě s handicapem do své domácnosti například na odpoledne, den nebo i na víkend), **hlídání chůvou** nebo **osobní asistence za přímou úhradu**.

> *„A* **máme i asistentky, využíváme teda sociální službu** *a teď už od Vánoc i* **máme jednou týdně chůvu klasickou, placenou, protože jsme to potřebovali diverzifikovat, protože ne vždycky to bylo dostupný ty služby***, když jsme je potřebovali a tak, takže snažíme se jako nějakým způsobem i my.“* (rodič)

Zatímco někteří pečující v této formě výpomoci viděli především způsob bezpečného zajištění péče o dítě, **jiní od ní žádali i něco navíc** – vnímali ji jako (potenciální) alternativu vrstevnických přátelských vazeb pro své dítě s handicapem a prostředek k osamostatnění, umožňující dítěti jiný druh zábavy a zážitků, než jakých se mu dostane za přítomnosti rodičů.

> *„Co mně nejvíc chybí, je asistence. Myslím si, že* **asistence by měla být k dispozici už i pro děti, protože ty děti se právě potřebují naučit být s někým jiným než s mámou a s tátou** *a když to poskytnete potom někdy ve 20 letech, když už ten člověk pečující nemůže, tak je pozdě, protože to dítě nebo ten dospělej už potom není zvyklej, že se o to jeho tělo stará někdo jinej. (…) Dcera třeba nemohla chodit do družiny, takže jsem ji musela vyzvedávat brzo. (…) Já se přiznám, že jsem moc neoslovovala nějaké společnosti, jestli nějaká asistence by byla, protože jsem věděla, že není, ale* **oni pak říkají, že po tom není poptávka, ale když my rodiče zase víme, že nikde není a že jsou dlouhé pořadníky, tak to prostě ani nepoptáváte***. (…) A my jsme to vyřešili tak, že (…) sami si je hledáme. (…) Jsou úplně skvělý, ty* **mají čas na takový aktivity, který já nemám***. Třeba jít po škole kouknout se do obchodu, to, co ty dnešní holky dělají. Nebo si jít do knihovny nebo se jít projít a tak. Já už prostě na to nemám, nemám kapacitu a hlavně cítím, že [dospívající] holka už nemá mít mámu pořád jenom za zadkem.“* (rodič)

Respondenti, kteří s takovými službami měli zkušenosti, si jich obvykle velmi cenili a považovali je za důležité **pro pohodu v domácnosti a vyrovnanější rozložení úkolů** mezi členy rodiny. Pro některé rodiny ale byly tyto služby **velmi obtížně dostupné**, a to kvůli **nedostatku kapacit** i **finanční náročnosti** – časté využívání služby osobní asistence, nebo dokonce soukromých variant hlídání se rodinám na úhradách prodraží.

> *„Co já bych potřebovala,* **mně by se strašně líbilo, kdyby existovaly chůvy nebo prostě hlídačky, které jsou schopné pohlídat i handicapované děti***.* **Že by třeba přišla pohlídat všechny tři najednou.** *(…) Najít chůvu pro zdravé děti není problém, těch je všude dost, ale taková speciální chůva, která by dokázala pohlídat všechny. Ale zase* **ona by se nějaká taková speciální pedagožka našla, která by to všechno dokázala, ale to by byla potom zase suma***."* (rodič)

Někteří rodiče navíc popisovali **problémy při hledání terénní individuální péče odpovídající povaze handicapu jejich dítěte a souvisejícím potřebám**. Nedostatek personálních kapacit v těchto typech služeb napříč kraji, zvláště u některých typů zdravotního znevýhodnění náročných na péči, konstatovali i dotazovaní experti.

> *„I třeba v Praze v osobní asistenci narážíme na to, že ty* **kapacity absolutně nedostačují poptávce***, ačkoliv* **se snažíme spolupracovat třeba s univerzitama***, protože máme tu zkušenost, že spousta studentů třeba speciální pedagogiky nebo psychologie chce být nějakým způsobem v kontaktu, už začít trošku pracovat. A tady je fakt fajn, že vy můžete mít dvě asistence týdně, což vám časově nezabere tak moc, ale už jste prostě v kontaktu s tou cílovou skupinou, se kterou chcete pracovat. Takže za nás potenciál té práce je obrovský a vidíme, že to je něco, co těm rodinám strašně moc pomáhá, ale ty kapacity jsou absolutně nedostačující."* (expert/ka)

> *„My jsme měli jednu dobu snahu o nějaký dobrovolníky, protože já jsem ještě jako rodič aktivní ve spolku [název], hodně jsme řešili právě dostupnost služeb, hodně jsme masírovali tady krajský úřad, aby uvolnil víc peněz, (…) chtěli jsme vlastně tady do kraje, se nám povedlo nějakým způsobem trošičku nasměrovat i homesharing nebo spíš jako snahu o něj, bohužel* **v řadách těch dobrovolníků a potenciálních hostitelů, třeba homesharingových, to prostě není věc, kterou by lidi chtěli dělat, bohužel ty lidi o to zájem úplně nemají, tudíž těch čekatelů na tu pomoc je víc než samozřejmě těch, kteří by ji chtěli poskytovat***."* (rodič)

Tyto zkušenosti ukazují na potřebu **posilovat personální kapacity v psychologických a příbuzných oborech** a na nedostatečnou **společenskou osvětu** o situaci pečujících rodin, která by pomohla **detabuizovat téma péče o osoby s různými zdravotními handicapy** a zároveň upozornila na potřebu **komunitní podpory** těchto rodin.

Konečně se ve výzkumném souboru vyskytovali i rodiče, kteří uváděli, že se k vyhledání takové služby **zatím neodhodlali**, což vysvětlovali například obavami z pravidelné **přítomnosti cizí osoby v domácnosti** nebo **časovou zátěží** spojenou s jejím zaučením, průběžným předáváním instrukcí a dojednáváním vhodných termínů.

> *„Po domluvě s mým mužem jsme se shodli, že zůstávám doma teda s dcerou já a že budu pečovat, protože* **ani já, ani můj muž nechceme mít doma cizího člověka, nechceme, aby nám tady narušoval tu rodinu.** *(…)* **Ono opravdu pokud si představím, že by sem chodili lidi a ještě by se k tomu střídali, stejnak bych tady musela být já a furt jim všechno vysvětlovat,** *furt říkat co a jak. Myslím si, že by to pro moje nervy asi nebylo úplně dobrý, nehledě k tomu… My máme opravdu velké množství doktorů. (…) V podstatě dalo by se říct, že skoro každý měsíc máme minimálně jednoho lékaře, to je trošku náročný."* (rodič)

Odlehčovací služby a krizová lůžka

Přínos ambulantních nebo pobytových odlehčovacích služeb, které umožňují několikahodinový i několikadenní pobyt dítěte s handicapem mimo domov, viděli respondenti jednoznačně v tom, že umožňují **dalšímu dítěti či dětem v rodině strávit nějaký čas samy s rodiči**, případně rodičům poskytují čas na odpočinek. Stejně jako u individuálních, terénních služeb vnímali někteří respondenti (kvalitní) odlehčovací služby jako **zkušenost podporující osamostatňování** dítěte s handicapem.

> *„**Jakýkoliv pobyt vně naší rodiny, si myslím, že je dobrý, protože je to odlehčující, si myslím, že pro všechny**. I pro [dceru s handicapem], když je sama doma a není tam [dcera bez handicapu], tak **těch konfliktů je řádově míň, protože tam není ta konkurence**…“* (rodič)

> T: *„Když máte výjimečně možnost využít i tu noční odlehčovací službu, tak to využijete čistě k tomu, abyste se pořádně vyspali, anebo třeba jedete i s druhou dcerou někam na víkend?“*
>
> R: *„Jedeme na víkend, vždycky se snažíme, takový ty aktivity, co jsou kolem domu, a to by jich bylo, odsunout na druhou kolej.* **A fakt balíme a jedeme na víkend lyžovat, na kolo, do divadla**. **Prostě opravdu, jo. Snažím se.** *Teďka teda jak jsme měli ty čtyři [víkendy], tak jsme si řekli, že jeden z těch čtyřech věnujeme jenom sami sobě s partnerem. Tak jsme vlastně požádali babičku [o hlídání dítěte bez znevýhodnění].“* (rodič)

Využívání odlehčovacích služeb nicméně provázely v sesbíraných narativech **obdobné překážky jako u služeb individuálního, terénního typu** – zaprvé **kapacitní nedostatek**, který opět dokumentovaly i výpovědi expertů, a to zvláště v případě některých regionů nebo diagnóz.

> *„Třeba* **sháníme asistenta do toho odlehčovacího bytu**, *tak* **v Praze vypíšete inzerát a ještě ten den odpoledne se vám ozve pět lidí. A tady, my tam někoho sháníme třeba dva měsíce**, *protože i tím, jak je to malé město, tak mně přijde, že pořád tam fungují takové ty mýty, ten strach obecně z toho handicapu (…), že* **ty lidi se třeba i bojí té diagnózy nebo neví, co to obnáší, anebo je to pro ně třeba daleko na dojíždění a ty finance pro ně nejsou dostatečné** *a tak dál. Takže jako tohle, kdyby ty příležitosti byly celorepublikově stejné, tak by to pomohlo, ale upřímně vůbec nevím, co se pro to dá v tuhle chvíli udělat.“* (expert/ka)

Dále respondenti zmiňovali **kvality služby**, její **finanční náročnost** a **osobní zábrany** pečujících. Například pro následně citovanou respondentku byla kvalita služby – angažovaný, přátelský přístup při několikadenním „hlídání“ – důležitá i proto, **aby nemusela mít jako matka výčitky** z toho, že jedno z dětí nechává doma, aby mohla strávit čas se „zdravými“ dětmi jiným způsobem.

> *„Co bych chtěla? Když byl [syn bez znevýhodnění] malej, byli jsme v [oblast] na dovolený. A teď já bych se tam hrozně ráda vrátila, oni jsou [děti bez znevýhodnění] takoví sporťáci,* **strašně ráda bych se tam s nima zase proběhla. Ale já nemám jak**, *protože sice na [dceru s handicapem] mám nosítko, ale [ona] má přes 30 kilo a* **už jí nikdo z nás neunese**. *(…) Jsou to takovýhle blbiny, ale prostě víkend, nějakej odlehčovací víkend, abych já mohla tuhletu někomu dát,* **kdo budu vědět, že se o ní ovšem postará, abych zase neměla ty výčitky, že jsem jí odložila.** *“* (rodič)

Stejně jako u individuálních služeb respondenti zmiňovali **obtížné hledání odlehčovacích ambulantních či pobytových služeb vyhovujících potřebám či nárokům souvisejícím s konkrétním**

handicapem dítěte. Rodiče i experti opakovaně akcentovali **nedostatek služeb ochotných přijmout do péče děti s poruchou autistického spektra a chováním náročným na péči** kvůli strachu z jejich (pro mnohé nevyzpytatelných) projevů, velkým nárokům na adaptaci a potřebě kontinuity personálního zajištění.

> *„Ty odlehčovací služby preferujou klienty, který jsou na invalidním vozíku, nicméně o takový tři klienty se třeba může postarat jedna [pracovnice], protože jinak všechno ostatní funguje. Ale jsem třeba poptávala, a když jsem jim řekla [dcery] diagnózu, tak mi řekli: ‚Prosím vás, nezlobte se, ale my [děti s mentálním znevýhodněním] vůbec nebereme, protože tam ta péče je tak náročná, a navíc toho klienta my nemůžeme nechat bez dozoru prakticky vůbec. Ta adaptace jenom, než si v tom novým prostředí zvykne, je tak dlouhá a ta péče je tak náročná, že my jsme se rozhodli, že [děti s touto diagnózou] vůbec nebudeme brát.' (…) Když takhle člověk řeší ty služby, tak zjistí, že jste strašně limitovaná najít zařízení, který vám pomůže tady s tím postižením."* (rodič)

S tématem (ne)dostupnosti odlehčovacích služeb se pojila ještě jedna velmi tíživá otázka, a to **nedostatek krizových lůžek v odlehčovacích a dalších pobytových službách** pro situace, kdy blízké pečující osoby ani širší rodina náhle nejsou k dispozici – v důsledku nemoci, úrazu či úmrtí. Jak ukazují následující úryvky, pečující rodiče, kteří se do takových situací již dostali nebo se na ně snažili předem připravit, odešli s nepořízenou.

> *„Určitě to [dostupnost pobytových služeb] není, když by člověk potřeboval to řešit akutně, že všechno je to domluvit ty termíny hodně dopředu, takže tam já vnímám, že ve chvíli, kdybych byla nemocná nebo potřebovala na operaci, tak* **je to bez toho rodinného zázemí skoro až neřešitelná situace***."* (rodič)

> *„Víceméně* **ta kapacita je vyčerpaná třeba na dva roky dopředu***. A ono to často funguje tak, že vy třeba víte, že půjdete, já nevím, v listopadu, třeba, že máte nějakou plánovanou operaci, takže si to objednáte u tý společnosti (…), ale teď si vemte, že potřebujete nějakej akutní problém, že, střevo, žlučník, cokoliv, úraz se stane a nemáte vlastně nic, protože oni jsou už takhle zabookovaný. (…)* **Já vůbec si to nedovedu představit, jak bysme to řešili***. Tak samozřejmě manžel by s nima byl doma, ale jinak tady ty odlehčovací služby prostě nejsou, je to vlastně udělaný nebo je to takový terénní, že přijedou, chvíli, třeba tři hodiny, by je pohlídali, kdybyste potřebovala k lékaři, ale z dlouhodobějšího prostě horizontu není nic,* **není fakt nic na ty akutní stavy***."* (rodič)

> *„Není vůbec vyřešená situace, kdy pečující nemůže nebo má nějakej zdravotní okamžitý problém, tak* **oni řeknou: ‚Tak máte rodinu, ať se postará rodina.' Když rodinu nemáte, tak máte smůlu***, tak musí na [psychiatrické oddělení] jenom. Tam ho zavřou. Si neumím představit, co by to bylo pro něho. Dostane nějakej epileptický záchvat, ten bude asi jeho poslední. Vůbec to nikdo neřeší. (…) Jako žádný krizový plán neexistuje.* **Všecko se to hodí na rodinu, ať se rodina postará.** "(rodič)

V domácnostech, kde nebylo k dispozici podpůrné zázemí širší rodiny a v rodinách matek samoživitelek, tato nejistota významně **zhoršovala psychickou pohodu rodičů a přeneseně i dospívajících a dospělých sourozenců**, kteří po rodičích zůstávali někdy i **jedinými osobami, jež mohly odpovědnost za péči převzít**.

Pravidelné denní zajištění péče: školy, stacionární služby a volnočasové aktivity

Dalším důležitým tématem z oblasti služeb zajišťujících péči o dítě s handicapem byla **školní docházka a její alternativy poté, co dítě školní docházku ukončí**. Někteří respondenti uváděli velice **pozitivní zkušenost se školami zaměřujícími se na děti se zdravotním znevýhodněním**, které pro žáky nabízely i **terapie** a **doprovodné volnočasové aktivity** s odpovídajícím podpůrným zázemím, vše „pod jednou střechou". Tato kombinovaná nabídka byla rodiči kvitována jako vítaný způsob úspory času rodiny i snížení psychické zátěže dítěte, které nemusí být vystavováno častým změnám prostředí a personálu, ale i jako příležitost pro samotné dítě **utvářet si nevšední zážitky**.

> *„[Dcera s handicapem] je úplně soběstačná, byť opožděná, ale hlavně kvůli [zdravotním projevům] v dřívějších dobách ten dohled musel být čtyřiadvacet hodin denně prakticky, což je velká zátěž, protože třeba, naštěstí [ve škole] tam na to jsou zvyklí, uměj to zpracovat a třeba jezdí i na školu v přírodě.* **Takže [dcera s handicapem] je tejden bez rodičů, což je strašně dobrý a prospěšný hlavně pro ni, si myslím.** *"* (rodič)

Podle jedné z respondentek **dodává spolupráce s takovou školou rodině pocit „normality"** – pečující rodič díky tomu získává prostor například pro výdělečnou činnost a **může se intenzivněji věnovat ostatním dětem jako v „běžné" rodině.** Podobně jako jiní respondenti vnímala tato pečující matka markantní rozdíl mezi touto školou a školami speciálními, které doprovodné služby nenabízejí, takže většina odpovědnosti za zajištění terapií zůstává na rodičích.

> *„Já v tomhle čase [v době školní docházky] můžu bejt v práci, můžu odvézt, než pro [dceru s handicapem] pojedu normálně do školy, dceru [bez handicapu] na [kroužek] nebo něco, ale* **můžu normálně fungovat jako běžná máma***. A teďka tady řešíme právě, že [škola] by byla nejradši, abych jí, než dokončí první stupeň, abych jí našla jinou školu, protože prostě pro ni ten vzdělávací směr není vhodný.* **Protože by potřebovala na specku***. A* **teď já jsem z toho úplně zhroucená, protože nevím, kam bych jí dala, protože ty školy prostě nejsou, a když už jsou, tak mě to zase bude stát to, že budu muset, nebudu moct chodit tolik do práce nebo vůbec, protože budu muset zase jí, já nevím, v půl jedný, v jednu vyzvednout z tý školy a jít s ní na ty rehabilitace, který teďka má v tý [škole].** *(…) Není žádná ideální škola, kde by byl i vhodný vzdělávací proud, i tady ta ostatní péče pro to, aby ty rodiče, když chtějí, mohli nějakým způsobem běžně fungovat. A přesně i* **vydělávat ty peníze pro to, abysme mohli žít co nejvíce normální život a co nejmíň bejt odkázaný na ten stát***."* (rodič)

S tématem školy souvisí další otázka, kterou si většina pečujících rodičů musí dříve či později položit: jak zajistit denní péči o dítě s handicapem po ukončení školní docházky.

> *„A potom,* **co chybí, rozhodně jsou ty služby, který jsou po tý škole***. Jsou to ty denní stacionáře, když vlastně teď ten trend je takový, že se u těch týdenních stacionářů vlastně podporuje ta komunitní služba ve smyslu, aby vy jste byla schopna pečovat co nejdéle. Tak k tomu* **potřebujete pravidelný odlehčení, abyste vydržela co nejdýl a zároveň to dítě bylo uchovaný co nejdýl v tom domácím prostředí***."* (rodič)

Názory respondentů na péči poskytovanou v denních stacionářích se různily. Někteří ji ale vnímali jako příliš úspornou, neangažovanou, někdy i přímo traumatizující, a proto se rozhodli pečovat o již dospělé dítě s handicapem trvale sami.

> *„Třeba v rámci toho stacionáře* **bych očekávala, že tam bude víc té rehabilitace***, to je třeba, že když se o něj postarají dobře, tak tady* **ty děti potřebují hlavně ten pohyb nějak zprostředkovat***, tím, že se samy nehýbou, aby se ten jejich stav nehoršil, tak to nám tam třeba chybí, víc ta rehabilitace.“* (rodič)

> *„Ale jakmile [bratrovi se zdravotním znevýhodněním] odbilo těch osmnáct, tak už pro něj nic takového není. No, právě* **jenom už ty stacionáře, kde prostě chápu, že ho mamka nechce dávat, protože s tím nemá vůbec dobrý zkušenosti***.“* (sourozenec)

Denní stacionáře byly jednou ze zvažovaných možností pro **odpolední a prázdninové trávení času** dětí s handicapem, ale toto řešení bylo vesměs vnímáno jako kapacitně nedostupné nebo nepraktické. Pokud takový program nezajišťovala škola, kam bylo dítě zapsáno k pravidelné docházce, bylo podle respondentů často téměř nemožné najít pro dítě s handicapem jiný volnočasový program, což komplikovalo jejich pracovní zapojení a možnost věnovat se potřebám sourozenců.

> *„Prostě přes léto, ono je to strašně těžký, co celý léto s tím dítětem. Tak třináctiletý dítě necháte už doma samotný, že jo, a jdete do práce, ale takhle vlastně je to strašně náročný.* **Pokrýt dva měsíce najednou a nemáte žádnou možnost. No, a někdo, kdo ani nemá finance třeba na tu asistenční službu, tak to je pro něj úplně náročný***, takže* **možná i takový nějaký aktivity***, že třeba právě v tý škole teď syn chodí na příměstskej tábor, což magistrát nějak dotuje, takže tam mají nějaký aktivity, byl na nějakým výletě a tak, ale* **je to vlastně jeden tejden z celých dvou měsíců***.“* (rodič)

> *„Pokud je dítě jakkoliv handicapovaný, tak jako rodiče seženete školu. Všechno ostatní není.* **Není tábor, není příměstský tábor, není kroužek, není nic, což mi přijde taky strašná škoda.** *“* (rodič)

„A co pak?“ Dlouhodobé pobytové služby

Otázkou, kterou se nějakým způsobem zabývala většina pečujících rodičů i sourozenců a kterou zdůrazňovali rovněž dotázaní experti, je **zajištění péče o dítě se zdravotním znevýhodněním v jeho dospělosti** a zejména v době, kdy už rodiče nebudou moci – nebo nebudou chtít – každodenní péči vykonávat. Jak nastiňují i další kapitoly této monografie (především kapitola Výhled do budoucnosti pečujících dětí), v některých rodinách se o tomto tématu nedařilo otevřeně mluvit, protože kolem něj panovaly (přinejmenším domnělé) neshody a obavy. Výpovědi rodičů mladších dětí sice naznačovaly, že nepředpokládají plné převzetí pečovatelské role svým „zdravým“ dítětem nebo dětmi, stejně jako si tuto variantu nechtěli připustit ani dotazovaní sourozenci. Ti však nezřídka uváděli, že toto očekávání ze strany svých rodičů cítí. Ve většině rodin každopádně **obavy a nejistotu jednotlivých členů zesilovalo povědomí o nedostatku kapacit pobytových služeb** pro dlouhodobé

umístění, které by v budoucnu mohly péči o dospělého sourozence s handicapem z větší části převzít, aby pečující bratr nebo sestra nemuseli péči zasvětit celý svůj dospělý život. Jedna z oslovených expertek dilemata spojená s touto tranzicí popsala komplexně.

> *„Zajímavý je, že [vy] o tom přemýšlíte, že to je to dítě, ale* **pro mě je to pak pečující dospělý, protože oni budou jednou v pozici pečujícího dospělého bráchy, ségry.** *Jim bude čtyřicet a budou mít čtyřicetiletého [sourozence s handicapem], plus mínus. Já vlastně pak přemýšlím o těch dospělých a* **mně se v tu chvíli překlápějí do stejnýho systému, jako je ten rodič, jenom jsou mladší.** *(...) Tak jim prostě chybí ty úplně stejný služby, jako chybí těm rodičům. (...) To znamená,* **schází v podstatě dostupný komunitní formy bydlení. Schází individuální podpora v tom bydlení nebo v čemkoliv jiným**. *Já hodně přemýšlím perspektivou dětí s mentálním postižením, s náročným chováním. Nepřemýšlím tolik perspektivou těch dětí s fyzickým onemocněním na vozíku. Já teďka jedu tuhletu linku, takže to schází,* **schází ty malokapacitní**. *Bavím se o čtyřech domácnostech, maximálně šesti, který budou rozmístěný po tom [kraji],* **abych já jako stárnoucí rodič mohl bydlet blízko a já jako stárnoucí sourozenec, myšleno v té rovině dvaceti- až třicetiletého rozdílu, věděl, že toho svýho sourozence někde mám. Ale že mi to nemusí ovlivnit ten můj životní příběh a moji rodinu a moje děti, který budu mít, ale že tam budu moct pořád být ten brácha, stane se ze mě opatrovník a podobně.** *Já vidím jako linku, že jim v tom dospívání a v té rovině péče, o který vy přemýšlíte, že jim chybí to samý, co těm rodičům.* **Ta jistota, že pro mýho bráchu nebo ségru tady jednou bude služba, která bude v takovém rozsahu, že se o něj postará, podpoří tu jeho jedinečnost, podpoří to, co zvládne, a nebude to zatěžovat finančně mě jako bráchu, ségru**, *protože já budu mít svoji rodinu a chtěl bych ji mít a být tomu bráchovi oporou, ale nebýt tím, kdo i finančně bude zabezpečovat veškerý ty věci.“* (expert/ka)

Potřeba jistoty, že o sourozence s postižením bude v budoucnu dobře postaráno prostřednictvím finančně a místně dostupné, bezpečné a kvalitní pobytové služby, **aby veškerá tíha zodpovědnosti za finanční i praktickou stránku péče neležela na pečujícím bratrovi nebo sestře**, se objevovala prakticky ve všech narativech sourozenců a v mnoha výpovědích rodičů. Stejně jako v uvedeném expertním úryvku i pečující respondenti zdůrazňovali své **přání zachovat kontakt mezi sourozenci** a představu ideálního scénáře budoucího zajištění péče, v němž by sourozenec bez handicapu působil jako opatrovník nebo vykonával určitou formu dohledu nad tím, jak jsou služby poskytovány a jak je s jeho bratrem či sestrou zacházeno. Přístupy rodin se nicméně lišily v tom, jak otevřeně tuto otázku rodiče s pečujícími sourozenci probírali a jak se na budoucnost připravovaly. Spíše výjimečné byly případy, kdy rodina pravidelně využívala různé služby a zároveň se s ohledem na dlouhé čekací lhůty snažila včas zajistit místo a dítě s handicapem postupně připravovat na pobyt mimo domov, jak ilustruje následující úryvek.

> *„On vlastně celý život docházel do různých těch škol. Všechny byly v [městě] teda, takže jsme vždycky dojížděli do [města], na nějaký nástavbový lyceum a tohle. A teďka je v (...) Centrum denních služeb a sociálně terapeutický dílny. Tak* **tady do těch dvou dochází, střídá to**. **I jsme zkoušeli nějaký další.** *Myslím si, že budou [rodiče] chtít postupně hledat nějakou víc individuální službu. Vlastně teď už začíná mít nějakou i individuální asistenci a později třeba hledat i nějaký chráněný pracoviště atp.* **Už je na stole i ta možnost jít do chráněného bydlení**. *Tam se samozřejmě čeká, strašně dlouhá čekačka. Ale* **už tam několikrát tréninkově přespával v tom chráněném bydlení**, *což právě i pomohlo s tím hlídáním, to bylo většinou tohle. A plus to centrum*

> *denních služeb organizuje* **různé dovolené pro ty klienty a výlety a přespávání přes noc***, takže se to dalo skloubit s našima jinýma rodinnýma aktivitama.“* (sourozenec)

V některých rodinách toto téma bylo „na stole“ dlouhodobě, ale v konfrontaci s realitou nedostačujících kapacit pečující rodiče i sourozenci mnohdy propadali skepsi a obavám.

> *„Začínáme se poohlížet po nějakých výpomocných službách v okolí. Nebo samozřejmě otázka celý roky, už od nějakých těch bratrových pět let, je nějaký chráněný bydlení do budoucna a tak.* **To se taky řeší dlouhodobě, ale tam teda toho opravdu moc není***.“* (sourozenec)

> *„***Jak to bude, až bude [syn s postižením] dospělej? Jestli vůbec bude schopnej nějak samostatně fungovat, nebo když nebude, tak co bude?** *Až já nebudu schopná se o něj třeba jednou starat. Prostě není pro tyhlety lidi nějaký chráněný bydlení.* **Co jsem na to koukala, tak toho je tak málo, že jsou tam čekačky prostě, já nevím, dvacet let jak na domov důchodců***. Prostě úplně šílený. To tady jako není.“* (rodič)

> *„No, já vím, ono vlastně takovýto hlavní gros tý pomoci i v případě, kdyby člověk to nějakým způsobem zdravotně nezvládal, což se všechno může stát, tak všechny ty domovy pro ty osoby se zdravotním postižením jsou až od osmnácti let, od tý plnoletosti. Samozřejmě jsou ústavy taky, to je jasný, ale tam musím říct, že pokavaď by to bylo iniciovaný z naší strany, tak tam jsou třeba strašný čekací lhůty, což mě překvapilo.* **Ne že by to člověk nějak řešil, ale samozřejmě vím, že tak z okolí, ale takový vlastně od těch deseti do těch osmnácti let jsou tady ty možnosti opravdu strašně omezený***.“* (rodič)

Jedna respondentka v této souvislosti upozorňovala na potřebu osvěty „začínajících“ pečujících rodičů o nedostatcích v systému sociálního zabezpečení, aby nespoléhali na to, že se o jejich děti jednou služby postarají, a včas je zajistili.

> *„Za mě chybí provázanost toho, že ty rodiče to neví, stejně tak jsme to nevěděli my. Když bysme nebyli v [regionální iniciativě pečujících rodičů], tak* **žijete v domnění, že tak jak vám stát zajistí školu pro to dítě, tak si rodiče myslí mylně, že jsou i ty služby pro ně***. Do určitýho věku to ta rodina zvládá bez těch služeb, protože jsou mladí, mají fungující prarodiče a netuší, že pak v ten moment, kdy to budou potřebovat, bude problém. Čili* **za mě chybí ta provázanost toho, že třeba by někdo po tý raný péči tý rodině sdělil a ideálně informoval o tom, že je dobrý, aby se to dítě adaptovalo postupně***. Protože je spousta takových těch situací, kdy ten rodič onemocní, musí na operaci něco, něco, úraz a nemá se kdo starat, a to dítě najednou přijde do té sociální služby bez předchozích zkušeností a nastane obrovský regres, obrovský problémy v chování, psychiatrická medikace a fakt velký problémy. Takže* **každýmu bych doporučila nějakou postupnou adaptaci, přestože vlastně vy tu službu v ten danej moment nepotřebujete***.“* (rodič)

V úryvku zmíněná nedostatečná příprava na budoucnost byla v rodinách některých respondentů realitou. Důvody pro tuto situaci byly různé. Zvláště mladí pečující sourozenci někdy uváděli, že jejich **rodičům v rozhodnutí požádat o některou sociální službu** nebo využít jakoukoli formu externí výpomoci **brání hrdost, stud či přesvědčení, že si musejí poradit sami**. To ovšem sami pečující sourozenci vnímali jako přístup, který v důsledku přenáší významnou zátěž i na ně samotné.

> *„Co si pamatuju z dětství, tak byla* **věta, která mi tak rezonuje v tý hlavě, že ten brácha nikdy nesmí skončit ve stacionáři a že prostě ústavní péče není možnost***. A to si myslím, že se podepisuje dost do tý naší rodinný dynamiky, že každý jede na dvě stě dvacet procent. Pak se diví, že nezvládá mít nějaký prostor, čas, kapacity na sebe a prioritizovat i nějaký svoje vlastní wellbeing, ať už je to jít se na půl hodiny projít, nebo dělat něco, co ten člověk má rád. Takže to si myslím, že* **je pro nás hodně velká zátěž, která je tak neadresovaná a ne úplně pojmenovaná***."* (sourozenec)

Jak ale ukazuje následující úryvek z rozhovoru s pečující samoživitelkou ve významné finanční tísni, někdy rodinám ve využívání nebo podání žádosti o umístění dospělého dítěte v pobytové sociální službě brání **komplex dilemat zahrnujících subjektivní zábrany i objektivní překážky** – například skutečnost, že domácnost je finančně závislá na příspěvku na péči a pečující se obává, že se po ukončení péče už nedokáže uchytit na trhu práce.

> *„Pečující fakt padají na hubu, takže ten systém ‚pečuj a padni' a hotovo. Takže člověk pečuje, až umře, tak se ten postižený dostane buď do ústavu, nebo naštěstí do chráněného bydlení.* **My, když přestaneme pečovat, tak jsme na ulici,** *můžeme jít na úřad práce požádat o hmotnou nouzi. Dostanem 4 400 Kč měsíčně. No takže tak. (...)* **Máme podanou žádost, ale říkám, kdyby se tam teď dostal, tak já ho tam nemůžu ani dát***."* (rodič)

7.2.3 Další podněty pro vylepšení systému sociálních služeb a dalších podpůrných mechanismů

Ze sesbíraných rozhovorů vyplynulo ještě několik dílčích podnětů k úpravám systému sociálních služeb a k dalším podpůrným službám a mechanismům.

Komplexní škála výpomoci podle momentální potřeby rodiny

Zkušenosti pečujících rodin poukazují na potřebu služeb, které v českém systému zatím prakticky chybějí a byly by schopny zajistit **širší škálu výpomoci podle momentální potřeby rodiny**, například doprovod pečujícího dítěte do školy nebo na kroužek, dohled nad dítětem s handicapem, úklid či nákup. V současném zákonném nastavení stojí existenci takových služeb v cestě zaprvé jen omezená možnost zajišťování zdravotních úkonů pracovníky sociálních služeb, chybějící sociální rozměr zdravotních služeb a také vyčlenění péče o („zdravé") děti z nabídky většiny sociálních služeb poskytujících například osobní asistenci nebo pečovatelskou službu. Jak ukazuje následující expertní výpověď, problémem koordinace rodinné logistiky s dostupnou podporou je i nemožnost spolehnout se na přesný čas příchodu sociálního pracovníka. Pro rodiny tato situace pak znamená, že **pokud nemají možnost spolehnout se na neformální výpomoc blízkých, musejí soukromě hledat** (nekvalifikované) osoby, které „*se toho neboj*í" (jsou ochotné zajistit různou formu výpomoci, včetně zdravotnických úkonů). Problémem pak bývají krátké časové úseky, které jsou pro danou osobu nevýhodné, ale delší se zase prodraží pečující rodině.

> *„První věc je ta škola, že* **ve chvíli, kdy to [pečující] dítě je malé a potřebuje do školky nebo do školy, tak vlastně já se coby pečující musím vzdálit a odvézt ho tam***, což je problém, protože to je dvakrát denně na poměrně krátký čas, takže* **velice těžko se shání nějaká pomoc, která by přišla jenom takhle na chvíli [zajistit péči o dítě s onemocněním].** *A zase jsme zpátky u toho, že ta* **domácí zdravotní péče nemá žádný sociální rozměr** *a nemá* **žádnou povinnost se domlouvat na tom, v kolik hodin přijde, pokud teda člověk vůbec tu sestřičku sežene.** *Takže na to se nedá spoléhat. Teď, když ten člověk má nějaký ty zdravotní věci, tak mě prostě sociální služba oficiální nevystřídá, takže* **moje jediná možnost je** *pak obracet se,* **sehnat si soukromě někoho, kdo se toho nebojí.** *Ale zase, když mi někdo přijede na půl hodiny, tak se mu to nevyplatí. To znamená, že* **já musím si udělat delší ten blok toho vystřídání, což zase je dražší a nejde to udělat dvakrát denně, ráno tam, odpoledne zpátky.** *Takže* **člověk je potom odkázanej na pomoc různejch jinejch rodičů, sousedů, známých.** *(…) Člověk je furt v pozici toho člověka, co* **žebrá o nějakou pomoc***. Což je nepříjemný.“* (expert/ka)

Zdravotnické a terapeutické služby

Z podobných důvodů jako ve výše uvedeném úryvku vyslovovali někteří rodiče pečující o děti s potřebou intenzivní lékařské péče a častých rehabilitací či terapií poptávku po **rozšíření rehabilitačních a terapeutických služeb poskytovaných v domácnosti**, čímž se snižuje zátěž pro rodiče, ale i pro pečující dítě, které, pokud je malé, nemusí se sourozencem objíždět odborná pracoviště a zároveň může zůstávat s rodičem.

Doprava

Poslední podnět se týkal dopravy pro osoby s handicapem. Především rodiče dětí s fyzickým nebo kombinovaným znevýhodněním si velmi cenili existence specializovaných dopravních služeb, které dítě dovezou do školy a ze školy. Někteří, jako níže citovaná respondentka, se nicméně setkávali s finančními či prostorovými omezeními, kvůli nimž tyto služby nemohli využívat v plné míře – například až z místa svého bydliště nebo v předem neplánovaných situacích.

> *„Co využívám, a to je teda taky velká pomoc, tak využívám [bezbariérovou] dopravu, že vlastně mi [dceru s handicapem] ráno do školy vozej, to teda je velká úleva. Sice mi nejezdí úplně z místa bydliště, protože to nemají na tý svozový lince (…), takže ji popovážím. (…) Je [to] fantastická věc, protože to mně ušetří ráno třeba hodinu času. (…)* **Ta by se klidně mohla ještě víc zadotovat a více rozšířit, aby mohli jezdit až sem***.“* (rodič)

Pro rodiny v některých krajích pak nebyla taková forma dopravy vůbec dostupná.

> *„Pokud je tam dítě, který potřebuje asistenci, tak jedna věc jsou peníze, ale v tom [kraji] ruku v ruce s těma penězma je i dostupnost těch služeb. Že i ta individuální doprava je problematická. Speciální školy nejsou blízko tý domácnosti, což je v pořádku, ale vlastně dostat se do té školy je náročný. Musím být taxikář, musím vozit. (…) Takže ta forma různé individuální dopravy je alfa*

> *omega, takže i kdybych měla peníze, tak nemám tu dopravu, protože není anebo je a v tu chvíli relativně i finančně dostupná, ale sehnat asistenta, který by mi třeba poskytl to, co můžu mít v Praze. (…) Ten model, že i to dítě je vyzvednutý asistentem a dovedené domů a podobně, to v [kraji] není."* (expert/ka)

V souvislosti s možnostmi dopravy dětí s handicapem respondenti z řad rodičů zmínili i specifickou, ne však neobvyklou situaci, kdy dopravní služba k dispozici je, ale nemá povolení vzít s sebou například kromě doprovázející dospělé osoby také „zdravého" sourozence přepravovaného dítěte, takže rodina se na tuto situaci musí předem připravit nebo vyřešit dopravu jiným způsobem.

> *„Na zdravé sourozence to spíš dopadá tou formou, že když potom chcete jet i s nimi, tak už tam máte to omezení, je tam potřeba, že když potom ty rodiny nemají automobil u zdravotně postiženého,* ***je tam problematika toho sourozence, jestli vždycky tam bude místo pro něj a jestli ho vezmou****."* (rodič)

Uvedené poznatky ukazují, že **podpůrné, především sociální služby, které mohou převzít část péče o dítě s handicapem a v jeho dospělosti potenciálně většinu péče, jsou rodinami žádané**, byť se rozhodnutí požádat o místo ve službě někdy pojí s osobními dilematy a výčitkami na straně pečujících. Ve společnosti je stále velmi **silně zakořeněná představa, že rodina by se o své děti měla postarat sama** – proto se **rodiče někdy zdráhají služby poptávat, snaží se najít možnosti výpomoci v širší rodině nebo očekávají převzetí (části) odpovědnosti svými „zdravými" dětmi**. Někdy rodiny snahu službu poptat s vědomím jejich nedostatečných kapacit rovnou vzdají. Jestliže se však rozhodnou pro své dítě s handicapem nějakou formu externího zajištění péče hledat, setkávají se nezřídka se zklamáním nebo opakovanými neúspěchy. **Zajistit dítěti stabilní službu pro pravidelnou částečnou výpomoc nebo pobytovou službu pro dlouhodobý pobyt v dospělosti klade na rodiny nemalé časové, organizační a v neposlední řadě finanční nároky**. Tato situace se navíc stává zdrojem dlouhodobého stresu a potenciálně i neshod mezi (pečujícími) členy rodiny. S ohledem na otázku krizových lůžek, které respondenti vnímali jako zcela chybějící, je pak tato situace ještě tíživější. Zjištění z této části analýzy tedy **akcentují poptávku po regionálně a finančně šířeji dostupných terénních sociálních službách osobní asistence a pečovatelské služby, ambulantních i pobytových odlehčovacích službách a pobytových službách pro dlouhodobý pobyt**. Zároveň ale poukazují na potřebu, **aby služby byly schopny a ochotny vycházet vstříc individuálním potřebám rodin souvisejícím především s charakterem handicapu dítěte, s přítomností dalších dětí v domácnosti nebo například s jejich finanční situací**. Je žádoucí podporovat **vznik, rozvoj a finanční dostupnost alternativních podpůrných služeb** (například homesharing, soukromé hlídání nebo osobní asistence poskytovaná například studenty relevantních oborů, dobrovolnicky nebo za individuálně sjednanou úplatu), po nichž rodiny sahají, pokud z nejrůznějších důvodů sociální služby nemohou využívat.

8. Podpora pečujících dětí: potřeby, služby a jejich využívání

Kamila Svobodová

Potřeby pečujících dětí v oblasti vnější podpory představují podstatnou, avšak dosud nedostatečně zmapovanou a analyzovanou součást jejich životní situace. Naplňování těchto potřeb přitom závisí jak na přístupu a možnostech rodiny, tak především na dostupnosti a podobě institucionální podpory. Tato kapitola je proto věnována tomu, jaké formy externí pomoci pečující děti potřebují, jak jsou podpůrné služby vnímány z perspektivy dětí i rodičů a jaké faktory ovlivňují jejich využívání či naopak nevyužívání. Zároveň se zaměřuje na to, jak mohou vhodně nastavené služby přispívat ke zmírnění zátěže pečujících dětí a k podpoře jejich každodenního života.

Níže uvedená ukázka z rozhovoru s dnes již dospělou pečující sestrou zcela výstižně zachycuje zásadní témata, která se opakovaně objevovala v rozhovorech s pečujícími dětmi. Jedním z nich je **„neviditelnost" jejich potřeb, prožitků i problémů**, a to jak v rámci rodiny, tak na celospolečenské úrovni. Dalším významným tématem je **potřeba vnější podpory, zejména v podobě individuálních psychologických či psychoterapeutických služeb a skupinových aktivit zaměřených přímo na pečující sourozence**. Všechna uvedená témata budou podrobněji analyzována v následujícím textu.

> T: *„Co by vám nejvíc pomohlo?"*
>
> R: *„Myslím si, že nějaký* **pojmenování tý situace a to, že to opravdu není lehký ani pro toho sourozence**. *Myslím, že se moc nezmiňuje, že to je často nezletilý člověk, který je tomu vystavený. Tak nějak všichni chápou, že to je tragický pro toho rodiče, že se něco stalo jeho dítěti, a že to je tragický pro to dítě, kterýmu se to děje.* **A myslím, že se na ty sourozence trošku zapomíná**. *(...) A pak nějaká* **případná psychoterapeutická pomoc**. *Nebo možná i* **nějaký skupiny, kde by se to mohlo sdílet**, *nebo skupinový terapie."* (sourozenec)

8.1 Nebýt na to sám – (ne)viditelnost potřeb pečujících dětí

Respondenti z řad sourozenců opakovaně uváděli, že jim během jejich dosavadního života nikdo nenabídl jakoukoli pomoc ani se nezajímal o jejich situaci. **Nezájem okolí o potřeby pečujících dětí** vyplývající z jejich rodinné situace a **absence nabídky vnější pomoci** byly vnímány jako významná zátěž a možný zdroj pocitů přehlížení a nepochopení, které prohlubují zkušenost, že **na vše zůstávají samy** (srov. Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022). Přitom i pouhá všímavost k jejich situaci by jim pomohla a mohla by vést k výraznému zmírnění jejich negativních pocitů. **Pečující děti totiž o svých problémech, pocitech a potřebách zpravidla samy od sebe nemluví** – buď je vnímají jako „samozřejmou" součást svého života, nechtějí zatěžovat okolí, nebo se domnívají, že by je jejich okolí

nechápalo, nebo je dokonce mohlo odmítnout. Impulz k otevření tohoto tématu proto obvykle musí přicházet z vnějšku.

> *„**Strašně by mi pomohlo, kdyby někdo dal najevo to, že mě vidí, že to chápe a že to je těžký**. Třeba i na tý základní škole. (…) Neuvědomuju si, že by mi někdo nabídl nějakou podporu, nebo se o tom se mnou pobavil a **zeptal se, jak se cejtím**. Takže když jsem nad tím takhle zpětně přemýšlela, tak vlastně jsem si říkala: ‚Ty jo, vždyť přece to není v pohodě.'"* (sourozenec)

Jak bude podrobněji analyzováno v kapitole Vzdělávání pečujících dětí, vhodným prostředím pro projevení všímavosti a podpory může být škola, především pedagogové a spolužáci, kteří jsou s pečujícími dětmi v každodenním kontaktu a mohou pro ně představovat dostupný a přirozený zdroj porozumění, opory a včasného zachycení jejich obtíží. Školy zároveň mívají k dispozici i odborné zázemí, především v podobě školních psychologů, kteří mohou v potřebných situacích poskytnout okamžitou pomoc i případné další nasměrování k odpovídajícím formám dlouhodobé pomoci.

> *„[Bylo by] fajn, kdyby třeba v tý škole někdo za mnou přišel a: ‚Hele, slyšela jsem tohle, jak to zvládáš?'* **Fakt se zeptat a nabídnout, třeba buď odkázat někam anebo říct: ‚A nechceš se o tom pobavit jen tak?'** *Mně by stačilo, já bych byla hrozně ráda, kdyby někdo přišel a zeptal se. Protože vím, že jsem* **chtěla, aby se ty lidi zeptali, ale neřekla jsem nic**, *což nevím, proč jsem dělala, proč jsem tyhle reakce měla. A vím, že mi to hodně chybělo v tu dobu. (…) Určitě si myslím, že by bylo fajn,* **kdyby se o tom nějak víc mluvilo**, *aby o tom lidi věděli, že se to děje a hlavně že se to může stát i jim. (…) Taky vědět,* **že na to člověk fakt není sám** *a může si to nějak ulehčit tu situaci a nemusí to zvládnout celý sám."* (sourozenec)

Absenci nabídky vnější podpory pro pečující děti, stejně jako celkový nedostatek pozornosti věnované jejich potřebám ze strany širšího okolí, potvrzovali také dotázaní rodiče. Poukazovali přitom na to, že pozornost institucí i veřejnosti je zpravidla soustředěna primárně na dítě se zdravotním postižením, zatímco potřeby jeho sourozenců zůstávají často přehlíženy.

> T: *„Setkal se [pečující syn] s tím, že by mu někdo nabídl nějakou pomoc nebo se zajímal o jeho situaci, jakožto právě sourozence dítěte s nějakými zdravotními potížemi, ať už třeba někdo z okolí, nebo nějaký odborník?"*
>
> R: *„To jako vůbec, určitě vidíte, že ten* **zdravej kluk žije ve stínu** *těch druhých bráchů, protože prostě* **on je ten v pohodě, on je ten zdravej, on je ten, kterej vlastně nic nepotřebuje, protože všechno nadstandardní potřebujou ty bráchové**."* (rodič)

Expertky pracující s pečujícími dětmi v podpůrných sourozeneckých skupinách vnímají jako jejich hlavní potřebu nebýt vždy pouze „tím druhým" – být také viděn, mít možnost projevit i své slabé stránky a problémy a saturovat i své potřeby. Rovněž podle nich pečující sourozenci potřebují mít možnost, byť na krátký čas, vystoupit z běžné každodenní reality poznamenané vážným onemocněním sourozence s handicapem a zabývat se věcmi běžnými pro děti jejich věku, které se nijak neváží na jejich sourozeneckou roli, s čímž jim mohou pomoci právě podpůrné služby. Z tohoto pojetí vychází i řada podpůrných služeb pro pečující děti v České republice i v zahraničí (viz například Rainbow Trust, 2018).

> *„No,* **potřeby dětí***. Já nad tím přemýšlím, úplně první, co mě napadlo, (…)* **nebýt na tom druhém místě***, zažít ten pocit, že můžu být jako dejme tomu ‚hvězda show'. A nemusím chvíli upřednostňovat někoho jinýho před sebou. Pak je to potřeba (…)* **dovolit si být taky ten, co něco nezvládne nebo co není v pořádku, co má taky nějaký potíže, na koho to negativně dopadá***. A pak si myslím, že tam je i* **potřeba zažít fakt nějakou takovou normalitu***, která může být přesně skrz třeba to, že* **jsem v prostředí lidí, který to nějak automaticky přijímají jako normální, že mám takovýho sourozence, protože tu zkušenost mají taky***."* (expert/ka)

Jako důležité se také ukazuje **rozšíření společenského povědomí o tomto tématu a uznání jeho významu**, které může přispět k lepší informovanosti a otevřenější diskusi o situaci pečujících dětí. Vyšší viditelnost této problematiky totiž může napomoci lepšímu porozumění jejich zkušenostem, včasnějšímu zachycení případných obtíží a následně i dostupnější podpoře.

> *„Podle mě právě* **chybí strašně takovej ten obecnej zájem o tohleto téma – sourozenci těch postižených***. Myslím si, že chtít ‚budou tady lidi, který se o nás budou zajímat', že to je hrozně do budoucna. Podle mě by pomohl, já nevím, nějaký instagramový profil, který bude něco sdílet nebo nějaká aplikace nebo něco takovýho. Že je podle mě mnohem reálnější chtít nějaký takovýhle* **přístup, který cílí na větší masu lidí než na ty jednotlivce***."* (sourozenec)

S rozšiřováním společenského povědomí o situaci a potřebách pečujících dětí a se zlepšováním dostupnosti služeb určených přímo jim souvisí také **potřeba posílit informovanost o možnostech vnější podpory**. Rodiče, kteří řeší celou řadu problémů spojených s onemocněním dítěte a zároveň čelí vysoké zátěži spojené s péčí a léčbou, často nemají dostatek časového ani mentálního prostoru aktivně vyhledávat informace o dostupných formách podpory pro své pečující děti. Významnou pomoc by proto představovalo **systematické, cílené a včasné předávání těchto informací**, ideálně již v počátečních fázích diagnostického procesu, ale i kdykoli později, **aby rodiče měli přehled o možnostech podpory a věděli, kam se mohou v případě potřeby obrátit**.

> *„My bysme potřebovali, kdyby ten* **stát nám víc pomohl i v té srozumitelnosti, třeba na co mají ty naše děti nárok a nějaký možnosti pro ty zdravý sourozence***. Abysme se necejtili v pasti, že najednou, když teda pečujem, že ten sourozenec bude v tý rodině jako ta koule u nohy, která za náma vlaje. (…) Přitom kdyby byla nějaká ta možnost jednoduchosti mít toho koordinátora tý péče a kromě toho, že nám řekne, na co máme nárok pro to naše postižený dítě, tak* **na co má nárok ten sourozenec***.* **Že jsou tady nějaký možnosti, aby mu někdo pomohl nebo ho podpořil, a nějaká třeba i ta psychologická podpora, která by byla rychle dostupná pro ty děti.** *"* (rodič)

> *„***Mít tu možnost někde vzadu, mít se třeba na koho obrátit.** *To je podle mě takový podobný jako Linka bezpečí. Mít v zádech něco takovýho, že se mi něco děje a vědět, že je možný se někam obrátit prostě o radu."* (rodič)

Zatímco u dotazovaných sourozenců se opakovaně objevovaly negativní pocity spojené s nedostatkem pozornosti věnované jejich potřebám, a to jak na úrovni širší společnosti, tak i v rámci rodiny, mnozí rodiče si byli této skutečnosti vědomi. **Uváděli, že svým „zdravým" dětem nemohou poskytnout tolik času, kolik by potřebovaly a kolik by jim oni rádi dopřáli**. **Čas se tak v pečujících rodinách ukazuje jako jedna z nejvíce ceněných, ale zároveň nejvíce nedostatkových hodnot.** Rodiče často uváděli, že jim i jejich pečujícím dětem by více společně tráveného času významně

pomohlo. To je však zpravidla možné získat pouze s vnější pomocí někoho, kdo zajistí péči o dítě se zdravotním postižením či výpomoc s běžnými domácími činnostmi, která rodičům umožní plně se věnovat dětem (podrobněji viz kapitola Externí zdroje praktické pomoci: blízké osoby a služby).

> *„**Co hlavně by ty děti potřebovaly, je stoprocentní čas těch rodičů** v tom obrovským koloběhu. (...) Pro nás, kdybysme si mohli zaplatit třeba někoho na úklid a ten čas trávit s dětma, tak to by pro nás bylo hrozně fajn.“* (rodič)

> R: *„Opravdu [pečující dcera] potřebuje, byť se tváří jako sebevětší boss, který zvládne všecko, samostatná jednotka, ne, potřebuje mámu jako všechny děti na světě. Takže* **jednou za čas si s [pečující dcerou] uděláme čas jenom pro sebe***.“*
>
> T: *„Takže myslíte, že tu vaši fyzickou i emocionální přítomnost postrádala?“*
>
> R: *„Jo, stoprocentně jsem si tím jistá. I když to nedávala vůbec najevo. Nikdo to na ní nepoznal, přátelé, rodina, ve škole, nikdo, všichni mi tvrdili, ne, [pečující dcera] je úplně v pohodě. Některé ty děti mívají potom problémy ve škole nebo že se třeba nebaví s kamarádama, nebo že jsou zlý na lidi, že třeba* **vyjadřují nějak jinak tu chybějící emocionální podporu***. Tak [pečující dcera] ne, ona pořád byla* **ta hodná, ta slušná, ta pomáhající, ta empatická, ta, co nosí samé jedničky, ale ve skutečnosti hrozně trpěla***.“* (rodič)

8.2 Psychologická podpora

Psychologická a psychoterapeutická podpora představuje významné téma, zejména s ohledem na specifickou psychickou zátěž, které jsou pečující děti dlouhodobě vystaveny. Rodinná situace spojená s náročnou péčí o sourozence se zdravotním postižením, dopadající na všechny členy rodiny, zahrnuje jak praktickou zátěž (např. zvýšené nároky na organizaci každodenního života, opakované hospitalizace dítěte s onemocněním, omezení volnočasových aktivit rodiny), tak zátěž emoční (např. obavy o zdravotní stav sourozence, nutnost zvládat změny a nepředvídatelné situace včetně nepřítomnosti rodičů nebo výše zmíněného nedostatku jejich času a pozornosti). Tyto okolnosti mohou významně zasahovat do prožívání pečujících dětí, jejich psychosociálního vývoje i kvality rodinných vztahů. Dostupnost a využívání odborné psychologické pomoci se v tomto kontextu jeví jako **důležitý faktor, který může přispívat ke zvládání náročných situací a k prevenci negativních dopadů na duševní zdraví pečujících dětí**.

Níže uvedená citace dotazované expertky shrnuje názor sdílený odborníky i pečujícími respondenty, že psychologická podpora pečujících sourozenců by **neměla být poskytována až ve chvíli, kdy se u nich objeví závažnější obtíže, ale měla by být dostupná také jako preventivní forma podpory**, která dětem umožní hovořit o tom, jak svou situaci prožívají a zvládají, a současně jim poskytne prostor a pozornost zaměřenou na jejich vlastní potřeby. Takový přístup může zároveň přispívat k včasnému zachycení případných psychických či emočních obtíží.

> *„I tohle, si myslím, že hodně chybí a o tom se snažíme hodně mluvit* **s rodičema, aby nabízeli i preventivně tu podporu***, aby i mluvili třeba o tom, že* **to není, že bys to nezvládal nebo že bys měl nějaký problém, ale máš tady možnost jít si popovídat s psycholožkou***, terapeutkou. Čistě*

jenom popovídat si o tom, jak ty zvládáš třeba tu situaci. Nemusí to být, že ty máš nějaký problém nebo to nezvládáš, ale jakým způsobem třeba to zvládáš, co třeba pro tebe je těžké, tímhle způsobem.“ (expert/ka)

Alespoň jedno psychoterapeutické sezení za svůj život absolvovaly dvě třetiny z dotazovaných pečujících sourozenců. Naprostá většina z nich navštívila psychologa opakovaně či pravidelně a mnozí byli v psychologické péči i v době realizace výzkumu. Psychologické služby začali respondenti **nejčastěji využívat v období dospívání nebo je vyhledali až v dospělosti**. Od dětství bylo v péči psychologa jen několik dotázaných pečujících dětí, a to kvůli vlastním zdravotním obtížím (např. porucha pozornosti), popřípadě jim byl rozhovor s psychologem nabídnut v přímé souvislosti s léčbou sourozence nebo v rámci rodinné terapie. Zhruba **pětina pečujících sourozenců byla zároveň i v péči psychiatrické**, vyžadující farmakologickou léčbu, neboť jim byly diagnostikovány psychické poruchy či onemocnění. Jak naznačují níže uvedené ukázky, někteří respondenti navíc kromě závažných psychických potíží, jež je omezovaly v běžném životě a do nichž se určitou měrou promítaly i myšlenky spojené s onemocněním jejich sourozence, pociťovali, že jejich **duševnímu zdraví nebyla ze strany jejich rodin věnována dostatečná pozornost**. Pečující sourozenci pak téma svých psychických problémů se svými rodiči nechtěli řešit, protože se obávali odmítnutí nebo nepochopení. V mnoha rozhovorech se navíc opakovaně objevovala tendence dětí nezatěžovat rodiče vlastními obtížemi a nepřidělávat jim další starosti.

„Já jsem měla extrémní noční můry a spánkové paralýzy. (...) V zásadě to byly věci, jakože ***[sourozenci se zdravotním znevýhodněním] se něco stane, já za to můžu****, celá rodina mě zavrhne, nikdo už mě nechce v životě vidět. (...) Já jsem potom ani nechtěla, abychom dělali ty věci s tou rodinou, já jsem nechtěla se chodit koupat, nechtěla jsem prostě nic, nechtěla jsem nikde s nima být, protože jsem se bála, že se něco stane a že já budu vnímaná jako ten člověk, který za to může.* **Takže jsem se tomu vyhýbala prostě, vlastně životu***, když to tak řeknu. (...) U babičky jakmile se do toho projevilo* **jakýkoliv psychický zdraví, něco takovýho, tak utnutí, konec, neřeší se***.“* (sourozenec)

„Celý život jsem se **cítila nedoceněná, měla jsem hrozně nízký sebevědomí***. Tak se to teda projevilo v pubertě ve formě nějakých úzkostí a pak teda i nějaký slabší deprese. To byla pak už na tý vejšce, kdy jsem pak měla takovej měsíc, kdy* **už jsem nezvládala nic***. Ale zároveň jsem* **vůbec nevěděla, jak to řešit, nechtěla jsem to komunikovat s rodičema vůbec, protože by to byla starost pro ně a měla jsem pocit, že by to nepochopili***. Pak teda mi hodně pomohla kamarádka, která mi domluvila s její psychiatričkou, že bych za ní mohla zajít, takže pak jsem vyhledala tady tu paní doktorku a začala jsem chodit na terapie. (...) To pro mě bylo úplně skvělý, že jsem se nějak postavila na nohy a dokázala jsem nějak normálně fungovat.“* (sourozenec)

Hlavním důvodem k vyhledání odborné pomoci byla u dotazovaných sourozenců v mnoha případech rodinná zátěž související s vážným onemocněním bratra či sestry, nelze ji však vnímat jako jediný faktor. Stejně jako v předchozí ukázce se k ní v řadě situací přidružovaly i další zatěžující okolnosti, které mohly samy o sobě významně ovlivňovat psychické prožívání dětí, například rodičovský výchovný přístup, rozpad partnerského vztahu rodičů či jiné náročné životní události.

R: *„Je to [psychoterapie] veliká pomoc, ale veliká finanční zátěž. Ale myslím, že bez pomoci psychologů v mém případě já bych to nedávala vůbec.“*

T: *„A co vás ty čtyři roky zpátky motivovalo k tomu vyhledat nějakou tady tu službu?“*

R: *„Pro mě to byl můj zhoršující se stav, kdy ta zátěž, kdy jsem chodila na gympl s tím, že předtím jsem chodila na [jiný typ školy], i ten* **přestup na normální školu a ještě k tomu gympl***. A do toho* **starat se o bráchu, tak pro mě byl strašně velkej tlak. Do toho dojíždění.** *(…) A ten můj stav se dostal do takový fáze, kdy už si toho všimly kamarádky ve škole a dotáhly mě tam k školnímu psychologovi. K psycholožce, která řekla, že to je tak závažný, že tohle musí oznámit rodičům.“* (sourozenec)

„Já jsem teda **kvůli tomu bratrovu postižení taky několikrát vyhledala terapii** *a tak. A cítím to na sobě dodnes, že to vyrůstání v jedné domácnosti s postiženým sourozencem a tím, jak se vlastně kvůli tomu* **rodina rozpadla***, tak že to na mně zanechalo nějaký následky dodnes. (…) Člověk z toho měl strašný takový až jako existencionální otázky, na co má vlastně právo. Ten život samozřejmě toho postiženého sourozence, tý mamky, pak svůj vlastní život, co si v životě může vůbec dovolit? Jestli já něco mám právo plánovat do budoucna a tak. Pak šílená nespavost kvůli tomu, kvůli tady těm otázkám. Takže to mi bylo jasný, že to už sama úplně nezvládnu.“* (sourozenec)

Respondenti popisovali vlastní **zkušenosti s psychoterapií jako převážně pozitivní**. Uváděli, že rozhovory s odborníkem jim **pomohly lépe se vyrovnat se svou životní situací**, zpracovat náročné prožitky z minulosti i úvahy o budoucnosti a přijmout některé skutečnosti, které pro ně byly dříve obtížně uchopitelné. Psychoterapie pro ně zároveň představovala **prostor pro porozumění širším souvislostem rodinné situace, včetně chování rodičů**, které si díky tomu dokázali lépe vysvětlit a interpretovat.

„Já samotná chodím na terapii. Jeden z těch důvodů, tak je ta ségra a to všechno, co se dělo. (…) Určitě to trvalo dýl, než jsem našla někoho, kdo by mi seděl, ale jo, mám pocit, že mi to pomáhá přijmout to všechno, že to tak bylo. **Odpustit i těm rodičům, tý ségře. Proč to takhle bylo. Prostě to přijmout, vypořádávat se nějak s tím stresem** *a s tím vším. (…) Hrozně pomohla ta pravidelná terapie, o tom s někým mluvit a* **nebát se, že on to někomu řekne a úplně to pustit a říct všechno, co jsem chtěla bez toho, aniž by přišlo aspoň nahlas to odsouzení***.“* (sourozenec)

Psycholog či psychoterapeut byl sourozenci vnímán jako nestranný a nezaujatý odborník, kterému je možné se bez zábran svěřit, aniž by tyto rozhovory provázely obavy z nepochopení, zlehčování, či dokonce odmítání sdílených problémů.

„Potřeboval jsem se vypovídat. (…) [Potřeboval jsem] nějakýho člověka, který by mě tam vyslechl, takovej nestrannej člověk, u kterýho jsem tak nějak věděl, že to z důvodu jeho praxe ani nemůže dávat nikam [ven], no nevím, **nestranný člověk, kterému jsem se vykecal, vypovídal***.“* (sourozenec)

Toto bezpečné, důvěrné a chápavé prostředí bylo pečujícími dětmi dáváno do kontrastu s rozhovory s vrstevníky a rodiči. U **vrstevníků se totiž objevovaly obavy z nepochopení**, nezájmu, nebo dokonce bagatelizace situace. **S rodiči se pak pečující děti zdráhaly o svých pocitech mluvit především s ohledem na jejich již tak těžkou situaci, tedy aby je neranily a nepřidělávaly jim další starosti.** Byť byli rodiče zmiňováni jako ti nejbližší, kdo jim rozumí a s nimiž mohou mluvit o mnoha věcech, zůstávají i témata, která jim děti svěřovat nechtějí.

> *„Přineslo mi to [rozhovory s psychologem] nadhled na to. Já vím, že* **rodiče tady byli pro mě***, že se můžu vypovídat. Ale je to takový asi* **jiný, když se vypovídáte někomu úplně cizímu***, kterej neví, jak to je.“* (sourozenec)

> *„Nejvíc mně pomohlo vždycky se vymluvit, fakt to ze sebe nějak dostat, nějak to ze sebe setřepat. (…) Aby mě někdo poslouchal, kdo nejsou moji rodiče, protože* **svým rodičům jsem se mohl svěřit víceméně se vším, ale jsou věci, které svým rodičům nechcete říkat***.“* (sourozenec)

> *„***Člověk si mohl s vrstevníkama opravdu popovídat o čemkoliv, jenom ne o tom nejtěžším.** *To jsem hodně dlouho držela v sobě, a právě proto už jsem vyhledala pomoc i na tý terapii. Že člověk tam mohl aspoň ze sebe vylejt ty těžký pocity, kterýma* **nechtěl ranit tu mamku** *a který neměl komu jinýmu říct, protože buď viděl, že tam* **nedojde k tomu pochopení nějakýmu, anebo že tam třeba by nedejbože bylo nějaký zesměšnění tý situace***.“* (sourozenec)

Jak již bylo uvedeno, mnozí respondenti z řad pečujících dětí vyhledali psychologickou pomoc sami, tedy až v době, kdy byli schopni porozumět potřebě vnější odborné pomoci a zároveň byli schopni si ji zajistit, a někteří se k tomu zatím ještě odhodlávají. Respondenti zároveň poukazovali na to, že **pokud by byla psychologická podpora dostupná již v ranějších fázích jejich vývoje, mohla mít větší přínos**.

> *„Terapie je fakt úplně nejlepší věc, co jsem kdy v životě mohla dělat. To právě jsem přemýšlela nad tím, kdybych měla nějakou* **psychologickou pomoc, když jsem byla ještě dítě, tak by to bylo hrozně fajn***.“* (sourozenec)

> *„***Rodiče to vždycky brali, že se mě to tolik netýká, takže je ani nenapadlo, že bych mohla využít takovou službu a já jsem nad tím začala přemýšlet až v tý dospělosti***. Že bych možná ráda něco takového někdy využila, ale je mi tak trochu podsouváno doma, že já jsem úplně v pohodě, takže to nepotřebuju. (…) Táta bere, že to mentální zdraví není tak důležitý, nebere to nějak, že bych měla k někomu takovýmu chodit. Takže kdybych to třeba doma nadhodila, tak by to nebral úplně dobře. Máma, nevím, jak by reagovala.“* (sourozenec)

Poněkud odlišná je pak situace **v rodinách, v nichž byl respondentem rodič**. V této skupině rozhovorů se totiž **vyskytly pouze dva případy, kdy bylo pečující dítě v době realizace výzkumu v pravidelné psychologické péči, a to z důvodů přímo souvisejících s vážným onemocněním jeho sourozence**. **Část dětí podstoupila psychologickou konzultaci či vyšetření v souvislosti s poruchami učení nebo pozornosti.** Ačkoli se situace v rodinách dotázaných rodičů v některých ohledech liší v návaznosti na životní fázi a věk dětí, ve výsledku předchozí zjištění od sourozenců spíše doplňuje a potvrzuje. Ukazuje se tak, že **pečující děti mladšího věku obvykle nevyužívají pravidelné psychologické péče a vstupují do ní spíše až v pozdějších fázích, často z vlastní iniciativy.**

Matka z rodiny, která dceři zajistila pravidelnou psychologickou péči již v poměrně nízkém věku, v rozhovoru upozornila na důležitý problém, který se může u některých pečujících dětí v souvislosti s náročnou rodinnou situací objevit, a to na **psychosomatické obtíže**. U její dcery se tyto potíže rozvinuly **v důsledku pociťovaného nedostatku pozornosti věnované jejím potřebám a zároveň v souvislosti s nepřiměřenými očekáváními a nároky**, které na ni byly jako na pečující dítě kladeny.

Zátěž se projevila zdravotními obtížemi, které byly rodinou zpočátku mylně interpretovány jako fyzické onemocnění. Teprve po jeho vyloučení na základě lékařských vyšetření byli rodiče nasměrováni k psychologické pomoci. **Konzultace s psychologem pomohly dceři lépe porozumět vlastní situaci i prožívání a zároveň poskytly rodičům cenné podněty**, jak lépe zvládat každodenní nároky s ohledem na potřeby dítěte bez postižení a jak upravit některé potenciálně zatěžující vzorce chování v rodině. **Psychologická podpora zároveň vedla u rodičů k většímu uvědomění si potřeby rovnoměrněji rozdělovat čas a pozornost mezi obě děti a zvážit využití externích forem pomoci**. I tato ukázka poukazuje na to, že **velmi důležité je vyhledat odbornou pomoc včas**, tedy již ve fázi, kdy se obtíže začínají projevovat, aby bylo možné předejít jejich prohlubování a zmírnit jejich dopady na dítě i celé rodinné fungování.

> *„Pak [pečující dcera] došla do věku, kdy pochopila, že zase naopak všichni kolem říkají:* **‚Vždyť je to tvoje sestra, ty ji musíš mít ráda, pomož sestřičce, pomož mamince,‘ a ona to ale přitom tak necítila**, *takže to byl takový rozpor. A to bylo období, kdy jsme* **vyhledali poprvé psychologa, protože začala mít nějaký psychosomatický problémy**. *(…) Tak vždy se objelo takovýto kolečko [u lékaře], kde se vyloučilo všechno somatický a [lékař] to uzavřel s tím, že je to prostě psychosomatika. S doporučením: ‚Odstraňte to skrz domácnost.‘ Takže to jsme vyhledali psycholožku, která jí to tak nějak vysvětlila. (…)* **Že má tady ty negativní pocity, je vlastně v pořádku. Na druhou stranu se s nima musí nějakým způsobem pracovat. Takže ona jí to nějakou dětskou formou vysvětlila**. *(…) Ona se tak nějak podle mě zklidnila tím, že zjistila, že ona asi vnitřně cítila něco jinýho než to, co jí vykládali všichni ostatní, že musí. Zároveň to bylo i pro nás takový zdvižený palec v tom, že ta* **psycholožka nám dala spoustu tipů a rad ve smyslu**, *že když přijde babička do domácnosti, tak se nebude první ptát: ‚A co [dcera s postižením]?‘ Protože [dceru s postižením] to v podstatě nezajímá, jestli se babička zeptá, ale bude se první ptát: ‚A co [pečující dcera]?‘ Protože [dcera s postižením] tý pozornosti měla nejenom od nás, ale i od tý rodiny a od toho nejbližšího okolí daleko víc než [pečující dcera] a ta to vnímala. (…) Až zpětně ta psycholožka spoustu takových aspektů, který ona s ní na základě nějakýho rozhovoru, co měla s ní bez rodičů, vlastně vyhodnotila. A potom nám to tak nějak shrnula. Takže jsme se snažili nějakým způsobem s tím pracovat. A i doporučení na to* **snažit se ten čas trávit odděleně**. *A* **pokud možno zapojit i nějaký služby**, *které nám [pomohou] ten čas strávit jen bez [dcery s postižením]. Kdy tu pozornost bude mít [pečující dcera] nejenom od jednoho z nás sama, ale od obou z nás.“* (rodič)

To, že sourozenci dětí s vážným onemocněním mohou v důsledku nedostatku pozornosti, žárlivosti nebo zvýšené psychické zátěže více či méně uvědoměle **pociťovat či manifestovat zdravotní obtíže**, ilustruje i další ukázka. Tyto projevy lze přitom chápat jako **způsob, jak na sebe upozornit** a získat pozornost rodičů, případně jako **odraz dlouhodobé emoční zátěže a nenaplněných potřeb**. Bez včasné a vhodně zacílené odborné pomoci pak mohou být pro rodinu obtížně rozpoznatelné a jen těžko řešitelné.

> *„Dneska je to obrovský problém, sehnat psychologa je obrovský téma. (…) Když já jsem se bavila o tom i s paní psycholožkou a řešily jsme pořád to sourozenecký téma jejich, tak vlastně i ta paní psycholožka mě uklidňovala, že tady má i jiný* **rodiny s těma postiženýma dětma, kde ti sourozenci si vymýšlí nebo v podstatě si vytváří nějaký onemocnění**, *nějaký druh onemocnění v mnohem horší podobě, než to třeba dělal syn. Takže tím mě chtěla trochu uklidnit, ale mě to teda trochu vyděsilo. Vlastně že zažíváme to, že* **ti sourozenci mají někdy tendenci na sebe**

> **upozorňovat třeba právě tím, že si vymýšlí nebo vyvolávají nějaký nemoce nebo se snaží jakoby tu pozornost si vydobýt**. *(…) Já si myslím, že* **hlavní a nejdůležitější je vždycky na tom začátku ta psychologická podpora**, *nejenom tý rodiny jako takový, ale hlavně toho sourozence, který je tam opravdu úplně mimo.“* (rodič)

Někteří pečující rodiče v rozhovorech uváděli, že by psychologickou pomoc pro sourozence dětí s vážným onemocněním nebo postižením uvítali, ale její případné **využití naráží na nedostatečné kapacity dětských psychologů a psychoterapeutů**, což může vést k dlouhým čekacím lhůtám a v některých lokalitách i k obtížné dostupnosti těchto služeb. Žádoucí by podle nich bylo mít k dispozici takového odborníka, který se **specializuje na problematiku rodin s vážně nemocným členem a svůj terapeutický přístup cílí přímo na potřeby pečujících dětí**.

> *„Několikrát jsme o [psychologické podpoře pro pečující sourozence] přemýšleli, ale ono je to zas takové trošku specifické, že* **ne úplně každý [psycholog] s tím má nějakou zkušenost. Tak úplně nevíme, kde tady na jihu hledat**. *(…) Ono v dnešní době je hrozně těžký vůbec dětského psychologa sehnat, takže najít někoho, komu to přijde důležitý se těmhle dětem věnovat.“* (rodič)

> *„Pro ty skleněné děti asi taky* **nějakou psychologickou podporu, nějaký rozhovor s někým, kdo rozumí tady té problematice**. *A třeba čas od času, že by si mohli přijít někam, jako hrou, že by to bylo, aby to nebylo někde v ordinaci, ale někde, já nevím, venku nebo na hřišti, v herničce. Aby přišla nějaká psycholožka to s nimi probrat, to by se mi taky moc líbilo.“* (rodič)

Pečujícím rodičům, kteří jsou plně vytíženi náročnou péčí o dítě s postižením, jeho léčbou i dalšími rodinnými povinnostmi, a jejich „zdravým“ dětem by pomohlo, pokud by jim byla **psychologická podpora cíleně nabízena**, například již v nemocnici, u lékařů nebo prostřednictvím služeb rané péče (podrobněji viz kapitola Externí zdroje praktické pomoci: blízké osoby a služby). Tím by odpadla nutnost jejího aktivního a často náročného vyhledávání a rodiče by zároveň získali větší jistotu, že nabízená pomoc **odpovídá specifickým potřebám jejich dětí a je jim k dispozici ve chvíli, kdy ji skutečně potřebují**.

> *„Nějaké to centrum, když (…) by to [pečující dítě mohlo onemocnění sourozence] špatně snášet a třeba by potřebovalo nějakou odbornou pomoc, nebo ti rodiče nevědí, jak to přesně tomu dítěti vysvětlit. Nebo jak to máte vysvětlit, že teď musíte za tím druhým do nemocnice a na něj nemáte čas. Takže* **nějaká první pomoc ze strany té nemocnice. Protože objednejte se dneska k dětskému psychologovi, kdy ho vezme? To dítě nevezmou teď.** *Jako teď se narodil nemocný sourozenec, teď prostě jsme se do toho dostali. Takže možná nějaké centrum, kde by věděli, jak s tou rodinou trošku [pracovat], tak nějak ji povzbudit.“* (rodič)

> *„Napadla mě nějaká psychologická podpora [cílená na skleněné děti], aby byly taky opečovávaní. Třeba nějak* **zvýhodněná nebo přes pojišťovnu**, *částečně třeba, protože těch dětských psychologů je taky málo. A všechno by to mohla distribuovat tyhle informace nebo zprostředkovávat i* **ta raná péče, protože ta je zdarma, ta služba jezdí do těch rodin, takže tam není nějaká bariéra. Protože pro mě, když jsem měla opravdu [syna s postižením] hodně malýho, tak byl problém právě někam jezdit**.*“* (rodič)

Dotázaní experti rozvíjeli myšlenku o potřebě **včasné psychologické podpory** formou rodinné terapie, respektive **společné terapie zaměřené na „zdravého" sourozence i na sourozence s postižením**, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje, a na **jejich sourozenecký vztah**. Tyto terapie je zároveň vhodné vždy doplnit o individuální sezení pouze se zdravým sourozencem, při němž dostane prostor bez jakýchkoli obav a zábran vyjádřit a za odborné pomoci zpracovat všechny své pocity, a to zejména ty negativní.

> *„Aby fungovala nějaká práce [zaměřená na] oba dva sourozence tak, aby tam byl mediátor mezi nimi, který nebude z rodiny, ale zvlášť. A bude odborník na to. A* **bude jim pomáhat vlastně s tím sourozeneckým vztahem***, aby byl funkční (...) aby věděli, že tam je někdo, kdo jim pomůže i s těma pocitama ‚já ho teďko nesnáším, protože mě štve, že máma se stará jenom o něj a na mě kašle' nebo ‚já mám pocit, že neprožívá moje výsledky ve škole, protože zase on má nějaké problémy zdravotní'. A pak ještě potřebovali bychom, kdyby to bylo úplně zvlášť jenom pro toho sourozence, který je zdravý,* **aby se cítil jako ten opečovávaný, takzvaně ten, na kterým záleží, a mohl by opravdu s tím člověkem probrat ty nejniternější problémy bez toho strachu***, že tam bude ta maminka, která potom řekne: ‚Ty, ty, ty, jako takhle přece o svém sourozenci mluvit nemůžeš.' Aby to chápala i ta rodina, že je to pomoc pro toho sourozence opravdu vyjádřit ty nejtemnější, ale i třeba dobré věci. Ale oni potřebují opravdu ze sebe dostat hlavně tu frustraci, myslím. A někdo by jim s tím měl opravdu pomoct, protože potom by ta frustrace se nemusela přetavit v tu nenávist a nemusely by tam vůbec už pak ty problémy být."* (expert/ka)

> *„My tam musíme budovat nějaký pocit důvěry, takže vždycky, když já narazím na něco, co si myslím, že je k řešení, co by bylo dobré s tou mamkou nebo s tím taťkou otevřít, tak napřed probírám s tím dítětem, jestli souhlasí s tím, že já to otevřu a že to třeba budeme nějak řešit, nebo že se to třeba otevře na rodinné terapii.* **Často mám třeba v péči tu rodinu, že chodí všichni na rodinnou terapii a já pak mám ještě toho sourozence vlastně v individuálu** *a některá témata si otevíráme v individuálu a některá témata si otevíráme vlastně na té rodinné terapii."* (expert/ka)

Kromě nedostatečných kapacit ovlivňuje využívání psychologické a psychoterapeutické podpory také její finanční (ne)dostupnost.. Placené služby mohou pro část rodin představovat obtížně dosažitelný zdroj pomoci, zejména v situaci, kdy již čelí zvýšeným nákladům spojeným s péčí o dítě se zdravotním postižením. Pokud se pro využití psychologické pomoci rozhodnou sami mladí pečující a chtějí ji hradit z vlastních zdrojů, bez vědomí či pomoci rodiny, stává se finanční náročnost těchto služeb o to důležitějším hlediskem při rozhodování o jejich využití. Finanční bariéra pak může vést k odkládání vyhledání odborné podpory či k rezignaci na ni, a to i v případech, kdy je z hlediska potřeb dětí nezbytná. Nedostatečná finanční dostupnost tak může přispívat k prohlubování neřešených obtíží a omezovat možnosti včasné intervence.

> *„Asi* **už se k tomu odhodlávám několik let***. Jenom najít někoho, kdo mi bude vyhovovat a* **aby to nějak bylo pokryté třeba pojišťovnou** *nebo tak podobně, protože to je samozřejmě aspekt, nad kterým přemýšlím v rámci tohohle. Takže vyloženě terapie ještě ne. Ráda bych rozhodně. Nejenom kvůli rodinné situaci, ale i kvůli sobě."* (sourozenec)

> *„Jedno období jsem docházela pravidelně, pak už později asi jenom nárazově. Ono pak taky* **problém byl samozřejmě finanční stránka***. Ještě do toho škola, a pak člověk měl ještě brigády*

> *a tak, ale prostě nestačilo to v tý době. Tehdy ještě ani nebyly ty příspěvky od [zdravotní pojišťovny], jako jsou dneska, takže to* **nebylo pro mě dlouhodobě udržitelný**.*"* (sourozenec)

Psychologická podpora určená pečujícím dětem se ukazuje jako významný nástroj, který může pomoci zmírnit zátěž spojenou s jejich životní situací. Zjištění tohoto výzkumu naznačují, že **starší děti a mladí dospělí tuto formu pomoci již poměrně aktivně vyhledávají a využívají, často z vlastní iniciativy**. Tento trend může souviset nejen s tím, že jim v mladším věku nebyla odborná podpora systematicky zprostředkována, ale také s **vývojovými specifiky období dospívání, kdy roste potřeba reflektovat vlastní prožívání a hledat oporu mimo rodinné prostředí**. Svou roli mohou hrát i faktory jako větší míra autonomie, lepší dostupnost informací o službách či schopnost pojmenovat vlastní obtíže. Současně se však ukazuje, že **včasná psychologická podpora** by mohla přispět k prevenci prohlubování obtíží a k lepšímu zvládání nároků spojených s pečovatelskou rolí již v ranějších fázích vývoje.

8.3 Podpůrné skupiny pro sourozence

Druhou v rozhovorech často zmiňovanou konkrétní možností vnější pomoci zaměřené přímo na pečující děti byly podpůrné sourozenecké skupiny. Tyto skupiny umožňují setkávání s vrstevníky v obdobné životní situaci, vytvářejí prostor pro otevřenou komunikaci, sdílení zkušeností, prožitků a potřeb a přispívají k lepšímu porozumění vlastní situaci **v bezpečném prostředí a pod odborným vedením**. Děti mohou ve skupinách otevírat i taková témata, o kterých se v rodině či blízkém okolí zdráhají mluvit nebo je i více či méně vědomě potlačují. Význam sourozeneckých skupin spočívá také v tom, že sourozencům, kteří se často cítí přehlížení, **umožňují zažívat pocit vlastní důležitosti** a **získávat pozornost a zájem zaměřené pouze na jejich potřeby** a zároveň jim pomáhají **uvědomit si, že na svou situaci nejsou sami** (Dodd, 2004; Stanczak & Podeswik, 2016, 51–54).

> *„To dítě si uvědomuje, že ho mají všichni rádi, ale prostě tam je ten brácha, ségra s postižením a oni vlastně přijímají tu roli, že se nedá nic dělat, že* **oni vždycky počkají**. *Takže tam je velkej fokus na to, vůbec* **otevřít to téma, že jim v tom může být smutno, že cítí obrovskou míru zodpovědnosti za to, aby vlastně všecko zvládli sami**, *protože ten druhý – brácha, ségra – tu podporu rodičů potřebuje víc. Takže se dostat k tomu,* **aby ty děti si přiznaly, že můžou říct, že jim v tom není dobře**. *(...) A druhá [rovina] je ta, že funguje,* **že na to nejsou samy, že jsou další děti, který to mají podobně jako oni a že to sdílení mi může pomáhat ty situace zvládnout** *a říct si: ‚Hele mě ten brácha štve a na mě ty rodiče kašlou, já bych to chtěla jinak.' Protože doma to říct nechtěj. Ne že by to rodiče nedokázali slyšet, ale vědí, že mají starostí hodně. A pro nás je důležitý, aby se* **podporovali i mezi sebou**, *což se nám docela daří."* (expert/ka)

> *„Udělat [to] jenom pro ty sourozence, aby se cítili oni ty důležitý, aby to vnímali, že je to opravdu jenom pro ně. (...)* **Aby byli středem pozornosti** *oni bez jakéhokoliv zásahu z té druhé strany."* (expert/ka)

Naprostá většina respondentů z řad rodičů i sourozenců se dosud nikdy s touto službou nesetkala, mnozí o takové možnosti ani nevěděli. Odmítavý postoj k tomuto typu podpory se však

objevoval zcela výjimečně; pouze jednotliví respondenti uváděli, že by o její využití neměli zájem ani v případě její dostupnosti.

> *„Teď o [podpůrných skupinách pro sourozence] asi slyším poprvý. (…) Neslyšel [jsem o nich] právě jako následek toho, jak jsme byli hodně izolovaný a jak to [bylo] na nás, abysme my se o to a o [bratra s handicapem] postarali. Nějaká* **pomoc zvenčí byla známka nějaký slabosti***, nejistoty nebo nějakýho selhání.“* (sourozenec)

> *„Myslím si, že v tuhle chvíli [nepotřebujeme podpůrné služby], protože* **už jsme se všichni s celou situací sžili,** *že už tak na sebe navazujeme, že si pomůžeme, když je potřeba, a asi tam není úplně nějaká pomoc nutná někoho dalšího.“* (sourozenec)

Pouze v jednom případě nabídla rodině podpůrnou skupinu pro sourozence organizace poskytující služby dítěti s postižením, avšak rodina tuto nabídku odmítla. Pečující sourozenec se totiž do skupiny zapojit nechtěl s odůvodněním, že podporu ze strany služeb nepotřebuje, s čímž souhlasila i jeho matka, která ho k účasti nechtěla nutit proti jeho vůli.

> *„Nám nabízeli v [název organizace], že mají skupinu těch sourozenců, kam by se mohl přihlásit. Já jsem to s [pečujícím synem] probírala, jestli by tam chtěl chodit. A* **on říkal, že ne, že je to zbytečný, že to nepotřebuje***. A to bylo jediný, co nám kdo nabídl. (…) Nevím, v čem to je. Asi mu to nepřijde zajímavý, asi mu přijde lepší, že když má čas, tak jde na sport nebo sestaví [model]. (…) Já si myslím, že když něco potřebuje, tak přijde, že to probereme.* **Nemám pocit, že by to úplně potřeboval a když sám nechce, tak proč do toho nutit***.“* (rodič)

Pečující děti v rozhovorech opakovaně zmiňovaly, že v průběhu svého dětství o žádných skupinových podpůrných službách, které by se zaměřovaly na pomoc přímo pečujícím sourozencům, nikdy neslyšely ani je nenapadlo tento typ pomoci vyhledávat. Zároveň však připouštěly, že **pokud by jim taková služba byla v minulosti či nyní nabídnuta, rády by ji využily** v naději, že jim jejich situaci usnadní a že se setkají s lidmi, kteří je díky obdobným životním zkušenostem dokážou pochopit.

> *„Já si myslím, že mít nějakou komunitu lidí, kde je nějakým způsobem nějaký* **pochopení tý podobný zkušenosti***, by bylo určitě super, nebo si* **myslím, že by mně to pomohlo***. Nemyslím si, že to musí být formou nějakých třeba skupinových terapií. Třeba může, ale i jenom nějakým způsobem trávit neformálně spolu čas.“* (sourozenec)

> *„Jsem cítila, že mi to bylo nepříjemný tady ta situace a [ráda] bych i o tom s někým mluvila, ale jak jsem neznala nikoho, kdo by byl ve stejný situaci, tak jsem neměla nikoho, kdo by mě stoprocentně pochopil. A s rodičema to tolik nešlo. Takže, no, bylo to náročný. (…) Já myslím, že jak jsem byla úplně malá nebo na tý základce, ve školce, tak že asi to nebylo tolik rozšířené, protože máma chodila sama do nějaké rodičovské skupiny, bratr chodil taky v tom [organizace] do nějaké skupiny, ale já jsem nikdy takhle nikam nechodila, ani mě rodiče neposílali. Ale myslím, když se otevřelo tady to téma, tak* **asi bych byla za to ráda i takhle mladší***. Teďka si třeba popovídat o tom, jaký to je, nebo* **povídat si i třeba v nějaký sourozenecký skupině o těch zkušenostech***.“* (sourozenec)

Někteří pečující sourozenci naopak uváděli, že se **v minulosti snažili podpůrné skupiny cílené na sourozence dětí s postižením aktivně vyhledávat, avšak neúspěšně**. Tito sourozenci deklarovali **potřebu komunikace s lidmi s obdobnými zkušenostmi, ujištění, že v takové situaci nejsou sami, sdílení zkušeností či výměny praktických informací a rad**, které by jim mohly usnadnit zvládání každodenních nároků nebo pomoci v péči o sourozence s postižením. Kvůli **absenci podpůrných služeb však tyto potřeby u nich zůstaly nenaplněny**.

> *„Musím říct, že to mně bylo tehdy nějakých třeba patnáct šestnáct [let],* **tak jsem se rozhlížela, jestli něco takového v okolí třeba existuje***, kam bych mohla docházet nebo něco, aspoň nějak jako webovka, ale* **tehdy jsem nic nenašla. Takže jsem si řekla, že asi na to člověk musí být sám** *a tím to pro mě na pár let skončilo. Přišlo mi to takový, že se nedá nic najít. (…)* **Tam byl fakt strašně těžký ten pocit, že člověk je v tom stavu tý rodiny sám.** *Že kolem sebe měl vrstevníky třeba s rozvedenýma rodičema nebo třeba s jedním nemocným rodičem nebo cokoliv, jakákoliv zdravotní situace. Ale nikdo neměl postiženýho sourozence. Nebyl tam žádný háček, s kým bych si o tom mohla popovídat nebo sdílet a tak. To mně tehdy fakt chybělo. (…) Mně možná* **chyběla právě nějaká možnost to víc sdílet nebo probrat zkušenosti s někým, kdo je na tom stejně***, nebo to má třeba už i za sebou tady ty otázky. Nebo i kdyby třeba teprve byl jenom na začátku toho, že právě teď zjistil, že má postiženýho sourozence, tak naopak svým způsobem si trošku pomoct tím, že já bych mu řekla svoje zkušenosti. Takže mně tam chyběla* **nějaká ta komunita***.“* (sourozenec)

> *„Nesetkala, ale pátrala jsem po něčem takovém, vlastně jsem ještě pár let na zpátky hledala někoho, kdo by byl v podobné situaci jako já, že by měl [sourozence s onemocněním]. A* **nenašla jsem žádnou podpůrnou skupinu***, která se zabývá tímhletím tématem, ale přišlo mi to zvláštní, protože takových lidí musí být spousta. (…) Asi to* **sdílení s někým, kdo takovou situací prošel***. Sdílení toho,* **kam se to třeba vyvinulo** *v jiných případech.* **Jak pomoci tomu sourozenci***. A* **jak přistupovat k sobě, jak ochránit nějakou psychickou pohodu, vlastně i fyzickou** *v nějakých případech a* **vědět, že v tom nejsem sama***.“* (sourozenec)

Pečujícím dětem by zároveň pomohlo **vědomí, že obdobné pocity a starosti zažívají i další sourozenci v podobné situaci**. Jedná se například o zkušenosti s **nedostatkem rodičovské pozornosti, pocity žárlivosti a osamělosti** či ambivalentními emocemi vyplývajícími z nároků spojených s vážným onemocněním jejich bratra či sestry. Tyto prožitky mohou u dětí vyvolávat nejistotu ve vztahu k sobě samým, rodinným vztahům, či dokonce pocity viny. **Možnost porozumět tomu, že se jedná o běžné a sdílené pocity, může přispět ke zmírnění jejich vnitřního napětí a k lepšímu zvládání jejich situace**. Autentické zkušenosti jim přitom nikdo jiný než sami sourozenci ve stejně náročné životní situaci zprostředkovat nemůže.

> *„Asi by mě celkově zajímal jejich pohled, jak vidí tu situaci v rodině. Jsem si vědoma toho, že je to samozřejmý, že ty děti s handicapem mají mnohem víc pozornosti od těch rodičů, tak* **by mě zajímalo, jak to cejtí celkově ty sourozenci***. Já vím, že když jsem byla menší, tak jsem vnímala, že dostává brácha mnohem víc pozornosti. Ale tím, že jsem taková, neřekla bych* **introvertní, ale jo asi, tak jsem to nikdy nějak neřešila tu pozornost***, že bych si žádala víc pozornosti nebo chtěla víc tý pozornosti. Spíš by mě asi zajímal jejich pohled,* **jestli to mají třeba podobně, nebo jestli to mají naopak úplně jinak***, že tu pozornost chtěj.“* (sourozenec)

> *„Že by byla nějaká skupina sourozenců nemocných dětí, že se někdo cítil někdy jako já, ne, nesešla. A přijde mi to jako* **hrozná škoda, protože tenkrát podle mě, kdyby mi tu možnost někdo dal, ukázal mi to, tak by se mi tenkrát hrozně ulevilo, že nejsem špatná***, jen prostě se toho děje na ten můj malej mozek moc. (…) Teďka zpětně bych to viděla jako hrozný bonus, kdyby mě v [době, kdy se narodil sourozenec s postižením] tam rodiče vzali, i kdyby to bylo jednou ročně, se mnou někdo mluvil, tak by to pro mě byla neuvěřitelná úleva a podle mě bych z toho pak nemusela být tak špatná, jak špatná jsem z toho byla. (…) Někdo, kdo by si se mnou o tom popovídal, a i kdyby se mnou nemluvil o tom, tak o čemkoliv jiným,* **abych měla tenkrát ten pocit toho, že jsem taky ta důležitá, že se taky o mě někdo zajímá***."* (sourozenec)

Některým sourozencům by skupinová setkání mohla pomoci i při úvahách nad těžkými či existenciálními otázkami, jako je například způsob zajištění péče o sourozence s postižením v budoucnosti a role mladých pečujících v této oblasti.

> *„Říkám si, až máma bude stará nebo* **až tady jednoho dne nebude, tak se o ségru asi budu muset starat já***, bohužel nikdo nedokáže říct.* **Já vlastně ani nevím, jaký názor na to mají sourozenci dětí s tím [onemocněním]***. To by bylo docela fajn se zeptat na něco takového. Tak to je asi největší obava, co takhle mám."* (sourozenec)

Nedostatek služeb určených pečujícím sourozencům vnímali také dotázaní rodiče. I oni v rozhovorech deklarovali, že podpůrné skupiny cílené na pečující děti by uvítali a věří, že by jejich dětem mohly pomoci, avšak o takové možnosti nevědí nebo v jejich lokalitě není dostupná.

> *„V [název kraje] vnímám, že* **chybí třeba podpora v rámci nějakých projektů těch sourozenců***. To vím, že třeba v Praze už ledacos funguje, a to tady není a vlastně bych za to byla ráda, kdyby se těm* **sourozencům dostala nějaká odborná cílená péče, kde by to mohli sdílet, kde by mohli potkat někoho, kdo je v podobný situaci***."* (rodič)

> *„***Kdyby byl nějaký takový pobyt, kde by byly skleněné děti, to by bylo úžasné***. Kdyby tam šli třeba oni dva [pečující sourozenci] spolu na jeden týden, to by bylo fakt fajn. To by se jim určitě moc líbilo. (…)* **A kdyby tam byli s nějakými psychology, aby jim to trošku tam nějak povysvětlovali, co se děje***, to by bylo strašně fajn, to by bylo úžasný."* (rodič)

Podpůrné sourozenecké skupiny by přitom dle názoru respondentů mohly být **organizovány různě, ať už jako jednorázový pobyt** mimo domov na víkend či celý týden (formou klasických či příměstských táborů), nebo jako **pravidelná setkávání dětí podobného věku**. Pro některé děti by mohla být vhodnější a přínosnější **osobní účast**, pro jiné naopak **online forma**, která umožňuje větší flexibilitu a zapojení i těm, kteří se z různých důvodů (časových, finančních, prostorových či organizačních) nemohou účastnit osobních setkávání. Online forma setkání může zároveň být také určitým předstupněm pro osobní setkání či pobytové akce, díky němuž se děti mohou vzájemně poznat a získat lepší představu o fungování skupiny, a snížit tak pocity nejistoty či ostychu.

Důležité je přitom odborné vedení podpůrných skupin a ideálně i přítomnost psychologa, který by dětem dokázal citlivě vysvětlit i náročná témata. Zároveň je zásadní, aby se děti ve skupině cítily bezpečně a takzvaně mezi svými, tedy aby mohly sdílet i zkušenosti a zážitky, o kterých s jinými vrstevníky mluvit nemohou nebo nechtějí, zpravidla kvůli obavám z nepochopení či pocitu studu.

> *„Syn by se potřeboval* **potkávat s těma svýma vrstevníkama, on by potřeboval věkově podobně**, *nebo mladší klidně, nebo starší, ale aby to bylo přibližně k tomu jeho věku. A* **potřeboval by se ale s nima setkávat pravidelně, aby byly třeba nějaký podpůrný skupiny**, *který by mohly navštěvovat tyhle děti a* **bavit se o svých tématech, o svých problémech**, *prostě rozebírat to, jak je ty jejich sourozenci štvou. Aby si dokázali rozumět, protože* **mezi svými vrstevníky on tohle říct nemůže.** *(...) Nebo kdyby i existovaly nějaký* **tábory nebo příměstský tábory**, *který by byly jenom pro tyhle ty děti, kde by se mohly potkávat, strávit spolu čas. (...) A tam by se fakt* **potřeboval uvolnit, mít tu pohodu, zanadávat si veřejně a hlavně, aby to byly děti, který chápou a nebudou na něj koukat skrz prsty.** *(...) Stačily by třeba nějaký ty skupinky, nějaký možnosti, jak se potkávat s těma dětma,* **dneska jsou i možnosti online**. *Nemusí to být jenom fyzický, aby to teda nebylo tak drahý, ale nějaký ty podpůrný opatření. Většinou to zajišťujou ty pacientský organizace nebo tak, a když se k tomu nedostanete, tak je to těžký.“* (rodič)

Pouze několik dětí z rodin zapojených do výzkumu mělo přímou osobní zkušenost s podpůrnými sourozeneckými skupinami nebo obdobnými skupinovými aktivitami cílenými na sourozence dětí s postižením.

Matky v následujících úryvcích z rozhovorů popisují **velmi pozitivní zkušenosti s odborně vedenými skupinovými aktivitami** zaměřenými na „zdravé“ sourozence dětí s postižením. Oceňovaly zejména možnost setkávání jejich dětí s vrstevníky v obdobné životní situaci, s nimiž mohly bez zábran sdílet své zkušenosti a otevřeně hovořit o tématech souvisejících s onemocněním jejich sourozence. Nedílnou součástí těchto setkání byly volnočasové a zábavné aktivity, které přispívaly k tomu, že děti měly o tato setkání zájem a rády se jich účastnily. Skupiny tak pro ně nepředstavovaly pouze prostor pro řešení náročných témat, ale také možnost odpočinku, zábavy a navazování nových kamarádských vztahů. Matky zároveň vyjadřovaly **velkou vděčnost za realizaci těchto aktivit, které vnímaly jako významný zdroj podpory pro své děti**. Obě rodiny se o službách dozvěděly díky tomu, že s organizacemi, jež je poskytují, byly v předchozím kontaktu. Dostupnost informací o těchto formách podpory totiž bývá omezená a jejich využití je často podmíněno předchozí vazbou rodiny na konkrétní organizaci, kontaktem s jinými rodinami, které o existenci těchto služeb vědí, nebo aktivním a cíleným vyhledáváním informací. Jejich **samotné využití pak do značné míry závisí na důvěře rodiny v danou službu, otevřené komunikaci mezi rodiči, dětmi a poskytovatelem služby o podobě a možných přínosech těchto aktivit i na ochotě rodiny za nimi dojíždět**, a to případně i na větší vzdálenosti.

> *„Jsem moc ráda, že začínají tyhle programy pro zdravé sourozence. On v loňském roce začal navštěvovat skupiny od organizace [název], kde oni jim udělají vždycky* **nějakej super výlet a k tomu dělají nějaké povídání**. *A on je úplně nadšenej. On se s těma sourozencema zná, potkává, ale samozřejmě sami by si nikdy ta témata neotevřeli. A on pak vždycky přijde a říká: ‚Mami, ta moje ségra, to je ještě docela dobrý, ale tenhle, ten má ségru a ona leží doma na hadičkách, nebo támhle ten, víš, co to je PEG?‘ My potkáváme děti různý, ale najednou se o ta témata zajímá úplně jinak. A ví, že není jedinej, a ví, že o tom může mluvit. Takže* **já úplně jsem vděčná a ať takových skupin je co nejvíce a ty děti tam můžou jít. Protože to si myslím, že je jediný, kde tomu bude někdo rozumět a víc se tomu věnovat. A on si to může posdílet s někým jiným.** *(...) Ta skupina je prostě skvělá a probíhá to tak, že oni dělají (...) třeba šest akcí do roka.*

> *Mají [seznam] dětí, které když vypíšou termín, tak oni se můžou přihlásit. Samozřejmě ideální by bylo pracovat pořád s jednou skupinou, ale to je tady v případě těchhle rodin úplně nemožný, protože jezdí na různé terapie a rehabilitace, lázně, jsou nemocný a tak. Takže ta skupina se tak jako proměňuje (…), ale je tam třeba patnáct dětí, na akci vždycky může jít deset a tak různě se vystřídá, kdo zrovna může. (…) A* **vždycky tam mají dvě terapeutky***, takže ty se ještě těm dětem věnují. A* **syn je tam úplně nadšenej, protože tam má kámoše a jezdí s nimi šíleně rád.** *(…) Ale o tom se dozvědět, že někde nějaká takováhle organizace něco dělá, je fakt šíleně těžký. Takže buďto máte štěstí, že zrovna od té organizace pobíráte nějakou službu, anebo máte kontakty na jiné pečující.“* (rodič)

> *„[Pečující děti] poprvé měly takovou odvahu jet s neznámou partou na víkend. Kde teda byla paní sociální pracovnice z rané péče [která do rodiny dochází] a byla tam i paní psycholožka a dělaly různé aktivity, hry a se bavily s těma jinýma zdravýma sourozencema. Tak to mně přišlo hrozně fajn, že mohli někde s někým sdílet, jak to mají a tak.* **Za to jsem hrozně vděčná, že se tam mohli dostat a že tohle mohli zažít.** *(…) Byl to víkend u koní, což byl asi ten hlavní moment, protože naše dcerka miluje koně, který jim dali tu odvahu tam jet mezi úplně neznámé lidi. (…) Součástí toho programu bylo, že* **tam měli paní psycholožku, která s nimi dělala nějaké aktivity, nějaké hry. My jsme třeba jako výstup dostali, že si přinesli takový papír***, a právě tam bylo, že se bavili o tom speciálním sourozenci, takže třeba, co na něm mají rádi. Že se snažila je paní psycholožka* **navést na to přemýšlení jak nad tím sourozencem, tak i nad fungováním té rodiny***. A i z druhé strany psali, co by si třeba přáli směrem od těch rodičů. Takže i* **my jsme dostali nějakou zpětnou vazbu k tomu, co bysme mohli dělat jinak nebo na co bysme si mohli dát pozor.** “ (rodič)

Zatímco respondentka v prvním z výše citovaných rozhovorů popisovala zkušenost s aktivitami pravidelného charakteru, díky nimž její syn mohl udržovat přátelské vztahy s ostatními dětmi ze skupiny, druhá z respondentek měla možnost své děti zapojit do skupinových aktivit zatím pouze dvakrát. Jednalo se totiž o jednorázové akce. První ze setkání bylo koncipováno jako víkendový pobyt zaměřený na práci se sourozenci dětí s vážným onemocněním, kde s dětmi pracovala psycholožka a rodiny dostaly jako výstup i písemnou zpětnou vazbu, na co se mohou samy zaměřit. Druhou akcí však bylo pouze odpolední setkání celých rodin, kde se pečujícím sourozencům věnovali dobrovolníci, odděleně od aktivit zaměřených na rodiče a děti s onemocněním. Pečující děti se tak opět mohly setkat se sourozenci, s nimiž se seznámily na víkendovém pobytu, avšak tentokrát bez odborného vedení. Matka by proto velice uvítala možnost pravidelného setkávání pečujících sourozenců, a to i za cenu, že bude muset s dětmi na aktivity dojíždět i na větší vzdálenost. **V pravidelných setkáváních za přítomnosti psychologa totiž spatřuje mimo jiné významný preventivní přínos**, neboť v případě výskytu obtíží může odborník tyto problémy včas rozpoznat a adekvátně s nimi pracovat nebo nasměrovat rodiče na jiné vhodné podpůrné služby.

> *„Mně by se hrozně líbilo, kdyby opravdu byla nějaká, pro ty zdravé sourozence, psychologická služba, třeba nějaký sdílící setkání. (…)* **Mně by se líbily pravidelné schůzky, třeba i nějaký turistický oddíl nebo něco takového, ale bylo by to ve skupině tady těch speciálních dětí.** *Mohli by klidně třeba o víkendu si společně vyjít do přírody, tady třeba krásně fungují ti dobrovolníci, kteří s nimi hrajou hry, tráví s nimi ten čas, povídají si s nima. Ale* **mně by přišlo úplně úžasné, kdyby tam třeba hodinu s nimi mohla strávit nějaká psycholožka***, která vidí do té problematiky těch speciálních dětí, a mohli by mít nějaký sdílící kruh, kde by si o tom mohli povídat. A případně,* **kdyby třeba zachytila, že nějaké z těch dětí potřebuje větší pomoc, tak že by pak mohla**

> **individuálně s tím dítětem pracovat.** *To by pro mě byl úplně krásný ideál a že by fungovalo nějaké pravidelnější setkávání, že by se třeba jednou do měsíce mohli potkat.“* (rodič)

V rozhovorech s pečujícími sourozenci se rovněž objevily dvě ojedinělé zkušenosti s účastí v podpůrných sourozeneckých skupinách. Oba respondenti je navštívili opakovaně, avšak po určité době účast ukončili. Pro první dotázanou bylo důvodem často se měnící složení skupiny i skutečnost, že životní zkušenosti ostatních účastníků se výrazně lišily od její vlastní situace, kterou sama považovala za náročnější.

> *„Ta skupina byla pod vedením psychoterapeutky, byla pro zdravé sourozence, ale* **chodili tam ve výsledku sourozenci, co měli sourozence s mnohem menším postižením, nebo nikdy tam neměli takovou tu péči, jakou já jsem musela vykonávat***. A pro mě to bylo úplně jak z jiného světa ty lidi tam. (…) Byla jsem tam čtyřikrát, myslím, nebo pětkrát snad. Bylo to třeba jednou za měsíc až dva. Ale i tím, že se* **hodně měnili ty lidi v tý skupině***, jednou tam bylo sedm lidí, jednou tam byli tři lidi. Bylo to fakt takový podivný.“* (sourozenec)

Pro druhého z respondentů představovaly hlavní důvod ukončení účasti v podpůrné sourozenecké skupině **finanční a organizační nároky spojené s dojížděním a také se zajištěním péče o sourozence s postižením**. Vzhledem k tomu, že se setkání konala ve značné vzdálenosti od bydliště rodiny, zabrala respondentovi i jeho matce, která jej s ohledem na jeho věk musela doprovázet, prakticky celý den. Současně bylo nezbytné po dobu nepřítomnosti matky zajistit pro syna s postižením placenou osobní asistenci. Přestože se rodině zpočátku podařilo získat finanční podporu na uhrazení cestovného prostřednictvím sbírky, dlouhodobé hrazení všech nákladů se pro ni stalo finančně neudržitelným. **Podpůrné skupiny přitom respondent vnímal jako velmi přínosné. Ačkoli se jejich účasti zpočátku zdráhal, postupně pro něj začala představovat významnou podporu** a poskytla prostor pro sdílení zkušeností s vrstevníky v obdobné životní situaci.

> R: *„V Praze jsem chodil. Já už nevím, jak se to jmenovalo. Ale já jsem chodíval hodně. Myslím, že jednou za měsíc to bylo, tam byl takový kroužek. (…) Bylo to zajímavý,* **ze začátku to byl takový divný pocit,** *že tam jsou lidi a nebyl jsem si úplně jistej, jestli vědí, o co jde. Ale nakonec jsem byl rád, že je někdo, kdo ví, jaký to je mít toho sourozence. (…)* **Asi mně to dalo větší motivaci do života. Prostě nevím, bavit se s těma lidma bylo fakt jiný.** *Protože* **já jsem furt jinak doma, furt sám, takže já si nemám ani tady s kým popovídat.** *Protože my jsme v rodině jenom tři v tom domě a máma většinou nemá čas, ale ona mně chce věnovat pozornost, ale to je zas něco jinýho, že jo.“*
>
> T: *„Proč jste přestal chodit?“*
>
> R: *„Přišlo mi to časově náročný, protože přece jenom je to až v Praze. My žijeme v [název kraje] takže jsou to dvě hodiny cesty. Ještě je ta [jízdenka nákladná].“* (sourozenec)

Zjištění naznačují, že pro zmírnění bariér spojených s finančními, organizačními a časovými nároky na využívání podpůrných skupin by bylo vhodné podporovat jejich regionální dostupnost i rozvoj jejich online forem. Ty mohou snížit nároky na dojíždění a umožnit zapojení také rodinám žijícím mimo velká města. Současně se ukazuje jako důležité zohledňovat specifickou situaci pečujících rodin, které při účasti na těchto aktivitách často potřebují paralelně zajistit péči o dítě s postižením.

Součástí podpory by proto mohly být i návazné služby, a především cílená finanční pomoc spojená s účastí na aktivitách.

V několika rozhovorech se objevily zmínky také o **jiných formách podpory, díky nimž sourozenci dětí s postižením získali příležitost neformálně se setkávat s dalšími dětmi** v podobné životní situaci. Nejednalo se tedy přímo o podpůrné sourozenecké skupiny určené výhradně „skleněným" dětem a vedené odborníky, ale spíše o aktivity primárně zaměřené na dítě s postižením a jeho rodinu. Nejčastěji šlo o **akce pořádané pacientskými organizacemi pro jejich členy či různé ozdravné pobyty umožňující účast i „zdravým" sourozencům** (viz také kapitoly Diagnostika, léčba a dopady na roli pečujícího sourozence a Externí zdroje praktické pomoci: blízké osoby a služby). V jejich rámci byl dětem bez postižení vytvářen samostatný prostor pro vlastní program a aktivity s vrstevníky, oddělené od programu určeného dětem s onemocněním. Mnohdy se jednalo o jedinou příležitost, kdy se pečující děti mohly setkat s dětmi, s nimiž je pojí podobná životní zkušenost, sdílet s nimi své prožitky a získat pocit porozumění a sounáležitosti. Rovněž tento způsob podpory je pro pečující děti a jejich rodiny významným přínosem, neboť umožňuje společnou účast všech členů rodiny a kombinuje podporu dítěte s postižením, jeho sourozenců a často i rodičů, což je pro rodiny zároveň praktické také z organizačního hlediska. Přínosná může být také možnost trávit společný čas v jiném prostředí, které rodinám nabízí prostor pro odpočinek, sdílení zkušeností s dalšími rodinami i nové společné zážitky.

> *„Synovi hrozně pomáhají naše víkendový setkání se spolkem, kde se sjede pár rodin i se sourozenci, celá rodina. A myslím si, že to synovi neskutečně pomáhalo bavit se s těma sourozencema zdravýma, probírat s nima ty svoje témata a třeba se i poučit."* (rodič)

> *„Třikrát jsme byli na nějakém pobytu. A vím, že tehdy se tam pracovalo právě s těma sourozencema, že* **oni měli speciálně svůj vlastní program, aby byli viděný, slyšený***. A bylo to strašně fajn, že byli oddělený od těch handicapovaných, ty měli zase svůj vlastní jiný program."* (rodič)

> *„Teď jsme letos byli ještě od [pacientské organizace] právě na tom pobytu týdenním. To bylo pro mě i pro děti teda taky úžasný, protože ty děti tam měly, každý dítě, jak to zdravé, tak to nemocné, svého dospělého jakoby asistenta, který se mu věnoval. Takže* **děti z toho byly nadšený***. (...) A my rodiče, zaprvé to bylo tak jako seberozvojově zaměřený a pak tam byly samozřejmě i nějaký odborný přednášky a mohli jsme taky využít psychologa. Sociální pracovnice tam byla, zrakový terapeut, fyzioterapeutka. Tam jsme taky byli na masáži. Takže to bylo teda super."* (rodič)

V několika případech se pečující děti díky finanční podpoře určené sourozencům dětí s postižením mohly zúčastnit dětských táborů. Jednalo se však o běžné pobytové akce bez programu zaměřeného na specifické potřeby a zkušenosti pečujících sourozenců.

> *„Já jsem byl jednou na táboře, kde byli všichni členové tábora sourozenci od postižených dětí, ale moje sestra taky teda. (...) Udělali víceméně tábor pro postižené, od nich bratry a sestry, a tak to bylo pojaté. (...) Já bych řekl, že to byl obyčejný tábor."* (sourozenec)

V této kapitole je také vhodné zmínit, že v rozhovorech se sourozenci se v souvislosti s tématem podpory pečujících dětí opakovaně objevovala zmínka o **filmu *Ta druhá*** (2024). Díky němu a s ním související mediální kampani některé pečující děti **poprvé slyšely o tématu „skleněných dětí" a existenci podpůrných skupin cílených přímo na ně**. Zde je třeba připomenout, že někteří z respondentů byli rekrutováni prostřednictvím kontaktů, které sami poskytli při účasti ve výzkumu realizovaném v souvislosti se snímkem *Ta druhá*, což může povědomí o tomto dokumentu mezi účastníky výzkumu do určité míry zvyšovat. Lze nicméně konstatovat, že právě tento dokument **významně přispěl k šíření povědomí o tématu pečujících dětí mezi širokou veřejností a zároveň pomohl samotným „skleněným dětem" uvědomit si, že jejich příběh není ojedinělý a že jejich prožívání a zkušenosti mohou sdílet i další děti v obdobné situaci**. Tímto způsobem přispěl nejen k reflexi vlastních pocitů, ale také k posílení jejich schopnosti svou situaci lépe pochopit, případně se aktivně snažit o vyhledání podpůrných služeb. Podobné aktivity jsou proto velmi potřebné a žádoucí.

> *„Teď právě nedávno jsem objevila na Facebooku tu podpůrnou skupinku těch skleněných dětí. A to myslím přes nějakou zmínku v komentáři u toho dokumentu* Ta druhá*, jak nedávno vyšel. Takže to mně svitla taková naděje, že se o to nějaká část společnosti začala zajímat, a začala jsem si právě hledat víc, co je teď aktuálního, nového, kam se to posunulo a tak. (…) Chtěla jsem se tam právě podívat, jak třeba ty lidi tam píšou, co tam sdílejí, jestli jsou nějaký srazy, jak to funguje, jestli tam někdo třeba píše nějaký svůj příběh, jak ostatní reagujou."* (sourozenec)

> *„Poprvé, co jsem vůbec se dozvěděla, že je něco jako podpora pro sourozence dětí s postižením, anebo že to je skutečně společenský téma, bylo na vysoký škole, když jsem se dozvěděla o dokumentu* Ta druhá*."* (sourozenec)

V souvislosti s filmem jedna z respondentek popsala vlastní zkušenost se vznikem neformální podpůrné skupiny sourozenců, kteří se kontaktovali a propojili právě díky aktivitám souvisejícím s doprovodnou kampaní k dokumentu. Jednalo se o skupinové konverzace prostřednictvím platforem WhatsApp a Facebook. Respondentka popisovala, že zpočátku byla skupina poměrně aktivní a její vznik někteří členové vnímali se značným očekáváním. Získali v ní **prostor pro sdílení aktuálně řešených problémů, vzájemné poskytování rad nebo výměnu informací o aktivitách a akcích**, které by bylo možné navštívit spolu se sourozenci s postižením. Postupem času ovšem komunikace ve skupině ustávala a vzhledem k organizačním, časovým i geografickým nárokům se nepodařilo uskutečnit původně zamýšlené osobní setkání. Určité limity mohly souviset také s tím, že skupina vznikla spontánně a bez odborného vedení či systematické koordinace.

> *„Díky té propagaci [filmu* Ta druhá*] jsme* **dali dohromady nějakou skupinu a máme whatsappovou skupinu nebo i facebookovou těch sourozenců***, těch skleněných dětí. A i jsem zjistila, že s těma lidma se můžu pobavit o tom, protože jsou to ty jediní lidi, který pochopí to, co řeším, čím si procházím. (…) Teď už to tak nějak vždycky zapadne, nikdo na to moc nezareaguje, takže nějak opadlo to prvotní nadšení z toho asi. Myslím si, že každý se snaží si žít nějakej ten svůj život a trošku zapomene na to, že tohleto by byl taky jako dobrej aspekt toho všeho, nějak to do toho zapojit."* (sourozenec)

Z uvedeného vyplývá, že **vznik podobných skupinových platforem sdružujících pečující sourozence v online prostředí je vhodná a žádoucí forma podpory**, neboť umožňuje snadnější

a rychlejší navazování kontaktů mezi pečujícími dětmi napříč různými regiony a flexibilnější zapojení podle aktuálních časových možností. Neformální prostředí sociálních sítí může zároveň působit přirozeněji a bezpečněji zejména pro dospívající, kteří jsou na tento způsob komunikace zvyklí a mohou v něm snáze otevřeně vyjadřovat své prožitky a potřeby. Tyto platformy mohou zároveň představovat **první zkušenost se skupinovou formou podpory** cílenou na sourozence dětí s postižením a **přispět k budování důvěry v podobné aktivity.** Díky tomu pak mohou být jejich členové otevřenější k využívání případných dalších forem podpůrných služeb, například pravidelných sourozeneckých skupin vedených odborníky.

Několik respondentů z řad pečujících dětí se pokusilo formulovat konkrétní návrhy, jakými cestami by se k nim **informace o existenci podpůrných služeb** zaměřujících se přímo na sourozence dětí s postižením nebo vážným onemocněním mohly úspěšně dostávat. Zmiňovány byly nejčastěji **sociální sítě, informační kampaně a reklamy v médiích a na internetu, informační letáky a cílené oslovování rodičů**, kteří by dětem informace předali a vysvětlili. Takové nabídky by mohli poskytovat lékaři, pacientské organizace nebo zdravotní pojišťovny, popřípadě i školy.

> *„Já si asi neumím představit moc jinej způsob, než že by to šlo* **buď přes rodiče***, kterým se dostane nějak do povědomí, nevím,* **nějaký letáček nebo něco přímo od lékařů nebo personálu nemocnice***, že pokud mají další dítě, tak že tady existuje podpora pro něj. Ale tam si říkám, že mohlo by dojít k případům, kdy ten rodič by to třeba nepředal nebo zapomněl. Tak ještě možná* ***zvyšování povědomí přes sociální sítě nebo média****."* (sourozenec)

Jak však upozorňují oslovení experti, **v případě rodičů je klíčové získat důvěru v nabízenou službu** a srozumitelně jim **vysvětlit její možné přínosy pro pečující děti**. Ve své praxi se například jedna z nich setkala se situací, kdy plánovanou sourozeneckou skupinu nebylo možné otevřít kvůli nedostatečnému zájmu rodičů o tuto formu podpory. Ukazuje se tak, že pokud mají rodiče fungovat jako zprostředkovatelé mezi poskytovatelem služby a dítětem, musejí sami vnímat smysl a potřebnost této pomoci pro své dítě. **Snazší je proto oslovit ke spolupráci rodiny, které jsou již na některé podpůrné služby navázané.** Naopak obecné výzvy šířené zpravidla prostřednictvím internetu v případě rodičů nemusejí být příliš efektivní. Vhodné však mohou být alespoň pro starší sourozence, kteří již sami aktivně vyhledávají informace o možnostech podpory a mají větší míru autonomie při rozhodování o využití těchto služeb.

> *„My jsme třeba teď narazili na to, že jsme už druhou sourozeneckou skupinu v [městě] neotevřeli, protože o ní* **nebyl zájem***. (…)* **Bylo to na sociálních sítích***, ale já si opravdu myslím, že to je tím, že spousta těch rodičů si myslí, že to ty jejich děti nepotřebují, že to vlastně není v takové fázi, aby to potřebovaly, a že se neoslovují ty rodiny konkrétně, ale je to jenom nějaká výzva na internetu. (…) Takže tohle třeba pro nás byla zajímavá zkušenost, že ve chvíli, kdy já jsem ty rodiny měla vytipované, protože jsem je znala ze [speciálně pedagogického centra] nebo jsem je znala z rodinných terapií a věděla jsem, že ta situace bude pravděpodobně těžká a přímo jsem je oslovila. Řekla jsem prostě: ‚V září otevíráme sourozeneckou skupinu, zkuste to nabídnout tady [dítěti], ať se přijde podívat, jestli třeba by ho to bavilo, může se zapojit, nemusí se zapojit.' Tak nám se to daří otevírat ty skupiny u nás v kraji."* (expert/ka)

> *„Vidíme, jak* **je těžký k [zapojení dětí do podpůrných skupin pro sourozence] přimět ty rodiny**, *vlastně je naladit k tomu, aby motivovaly ty svý děti k tomu, nějakou skupinu vůbec navštěvovat. (…) Výlety jsou hodně otevřený, že je to takový obvykle první kontakt, který máme s těma dětma, je to prostě outdoorová aktivita, takže tam není často prostor a v ní nejsou nucený o tomhle tématu mluvit, že jsou ti sourozenci a podobně. Takže je to v tomhle tom hodně nenásilný. A když tam potom máme třeba nějaký sourozence, který by potenciálně mohli vstoupit do toho klubu pro ty starší, tak tam to obvykle děláme tak, že* **my si domluvíme nějaký online sezení, kde mluvíme s tím rodičem i s tím dítětem a vysvětlujeme jim**, *jak to funguje na těch klubech, konkrétně na těch podpůrných skupinách, co tam děláme, o čem se bavíme atd.“* (expert/ka)

> *„Moc si neumím představit, že by tahleta forma podpory [podpůrné skupiny pro sourozence a navazující individuální terapie] fungovala, kdybysme ale neposkytovali i podporu rodičům a zčásti těm dětem se zdravotním postižením. Vlastně to* **nejde je vytrhnout z toho celku**, *který my máme, protože* **navázat ty sourozence na sebe pro nás bylo těžký a bez těch rodičů to vlastně úplně nejde**.*“* (expert/ka)

Ze zjištění výzkumu vyplývá, že **naprostá většina respondentů se dosud nesetkala s podpůrnými skupinami určenými sourozencům dětí s postižením ani jinými typy skupinové podpory** a neměla tedy zkušenost s jejich využíváním. Současně však mnozí uváděli, že by takovéto služby **uvítali, neboť v nich spatřují možnost sdílet své zkušenosti s lidmi v obdobné životní situaci**. Podle zkušeností těch, kteří se těchto aktivit účastnili, mohou podpůrné sourozenecké skupiny představovat významný zdroj emocionální podpory, porozumění i zmírnění pocitu osamění. Jejich využívání je však limitováno zejména jejich omezenou dostupností, nízkou informovaností o jejich existenci a pro některé i finančními nároky spojenými s účastí.

9. Prožívání sourozenectví v kontextu zdravotního znevýhodnění

Magdalena Bubeníková

9.1 Komunikace v rodině

Rodiče představují pro dítě primární zdroj informací a zásadním způsobem formují jeho vnímání okolního světa již od raného věku (Thorová, 2015, 186–192). V rodinách s dítětem se zdravotním postižením či dlouhodobým onemocněním nabývá sdílení informací o rodinné situaci na významu zejména ve vztahu ke zdravým sourozencům. Tato kapitola se proto zaměřuje na dynamiku komunikace mezi rodiči a pečujícími dětmi, reflektuje subjektivně vnímanou důležitost této interakce a analyzuje, jakým způsobem komunikace ovlivňuje jejich postoj k soužití se sourozencem se specifickými potřebami.

Zkušenosti dětí i rodičů se sice různí, obě skupiny se však shodují, že komunikaci považují za důležitou a významnou pro orientaci nejen v rodinném životě se sourozencem s postižením či nemocí. Z rozhovorů s rodiči vyplynulo, že základním principem jejich komunikace **je přizpůsobování informací věku a vývojové úrovni dítěte**. Cílem je, aby „zdraví" sourozenci rozuměli podstatě onemocnění či postižení, ale nebyli přetěžováni detaily, které by vzhledem ke svému věku nedokázali zpracovat.

> *„Informace, já jsem se snažila to předat trošičku* **lehčí formou**, *než jak to je, takže vlastně starší syn vám řekne, že jeho mladší brácha má [zjednodušená diagnóza]."* (rodič)

> *„No, my se bavíme fakt o všem doma. Nebo nemáme nějaký tabu témata nebo něco, co bychom nerozebírali.* **Samozřejmě úměrně věku**, *že jo. […] Takže se o tom bavíme, že to není, že by nevěděli o té nemoci. I tohle jsme probírali nebo se o tom bavili a vysvětlovali,* **aby to pochopili, v rámci samozřejmě toho věku.**" (rodič)

Ke stejnému závěru dospěla i řada sourozenců při vzpomínkách na své dětství. Z jejich výpovědí vyplývá, že také oni sami považují princip přiměřenosti věku za zásadní. Pokud se jim v dětství dostalo informací v přiměřené a srozumitelné formě, hodnotí s odstupem času přístup svých rodičů pozitivně.

> *„Něco vím samozřejmě o té diagnóze, mně to vždycky rodiče hrozně dobře vysvětlovali dle mého názoru***, jako přiměřeně věku**." (sourozenec)

> *„Bylo mi to vždycky* **hrozně srozumitelně vysvětleno**, *i zase* **přiměřeně věku a všechno.** *Takže jsem to nikdy nevnímala nějak negativně. Jasně že v té pubertě mě to trošku štvalo, že se musím přizpůsobovat, ale to tak nějak si myslím, že je v každé rodině něco."* (sourozenec)

> *„Jo, to určitě jo. Vlastně vím, že i kdykoliv jsem se jako malá doptávala třeba, tak mi to bylo nějak ze strany rodičů vysvětlený, že se ohledně toho i hodně oni vzdělávali a* **snažili se mi to podat nějak adekvátně věku.** *"* (sourozenec)

Při zpětném hodnocení sourozenci upozorňují také na **obtížnost celého tématu** a přiznávají, že by sami jen složitě hledali způsob, jak malému dítěti vysvětlit komplikovanou podstatu onemocnění či postižení jejich sourozence.

> *„Ale tak nějak myslím si, že* **moji rodiče mi to podali tak nejlépe, jak mohli pro dítě ve věku, ve kterém jsem byl***. Jako nejsem si schopný představit, že bych vysvětloval pětiletému dítěti ‚tvůj sourozenec má [specifika diagnózy]'."* (sourozenec)

Vzhledem k náročnosti vysvětlování diagnózy se rodiče malých dětí často přiklánějí k popisu **každodenních projevů postižení či nemoci** v životě rodiny. Podle jejich zkušeností totiž pro jejich děti je důležitější **pochopit konkrétní situace než medicínská fakta.** Za smysluplnější proto považují vysvětlit malým dětem, že návštěva lékaře je nutná, aby se sourozenec cítil lépe, než jim popisovat detaily léčebného postupu.

> *„A tak spíš se mu to snažím rozumně vysvětlit, aby to pochopil.* **Nemá cenu mu říkat názvy těch chorob***. Ale spíš se to snažím takhle vysvětlit, že* **musí dostat ty léky a ty vitaminy, abychom mohli být všichni spolu***, abych nemusela být [s dcerou] v nemocnici atd. A takhle jako prakticky."* (rodič)

Praktické dopady otevřené komunikace se projevují v citlivosti, s jakou „zdraví" sourozenci ke svému okolí přistupují. Rodiče uvádějí, že jejich děti **vnímají zdravotní znevýhodnění intuitivně již od dětství** bez ohledu na to, zda je toto téma explicitně rozebíráno. Pokud je jim tato zkušenost ale srozumitelně vysvětlena, stává se základem pro hlubší a vzájemné porozumění. Komunikace v tomto smyslu nepředstavuje jen přenos informací, ale funguje jako nástroj pro **budování psychické rezilience pečujícího dítěte a soudržnosti mezi sourozenci**. Samy děti již v útlém věku začínají zdravotní znevýhodnění sourozence brát jako každodenní realitu, se kterou se učí, pod vedením svých rodičů, pracovat.

> *„Jednak [dcera bez postižení] je vždycky přítomna tomu epileptickému záchvatu,* **mnohdy je oznamovatel epileptického záchvatu** *a prostě tam je s [dcerou s postižením] a hladí ji a dává tu podporu, jo, a někdy ne. Někdy prostě jako* **jenom to oznámí a jde si hrát, což je naprosto v pořádku.** *Takže ona o tom, jak to říct, ona ví, že [dcera s postižením] je třeba trochu zaostalá, anebo že má nějaký další nemoci, ví to, říkáme jí to, ale vůči těm epileptickým záchvatům je to jenom taková trošku filozofická informace, protože ji to zas tak neovlivňuje. Jenom někdy, když [dcera s postižením] je opravdu protivná a [dcera s postižením] ještě reaguje na počasí a tak dále, takže když my vycítíme, že opravdu zlobí kvůli tomu, že něco v mozku nebo psychika, že je to na základě tý nemoci, tak to někdy [dceři bez postižení] říkáme, jestli, ať to zkusí nahlídnout tak, že [dcera s postižením] za to částečně nemůže, jo. Což jí někdy pomáhá, někdy nepomáhá."* (rodič)

> *„Právě, že třeba už i jakoby vždycky, když třeba někde něco dostanou k jídlu nebo to, tak* **buďto něco vyhodnotí sám,** *že ona to může, když ví, že jsou to třeba věci, které dostává doma, tak vidí,*

že to může, anebo prostě opravdu **přijde třeba to ukázat nebo se přijde zeptat**, *jestli ona to může, jestli jí to můžou dát. Takže to chápe.“* (rodič)

Jedna z dotazovaných expertek s vlastní zkušeností pečujícího rodiče v rozhovoru popsala, jak se snaží situaci vysvětlovat své intaktní dceři. Cílem je, aby dívka rozuměla sestřině stavu, **dokázala o něm mluvit s okolím** a nenechala se **nečekanými situacemi zaskočit**.

„Já se snažím, když to vezmu i z pozice toho rodiče, aby ti spolužáci mojí druhý dcery nebyli ty, co jí budou upozorňovat na to, jestli si všimla, že má postiženou ségru. A ona, protože v tom vyrůstá, tak jí to tak nepřijde a přijde potom vlastně zvenku s nějakým názorem. Takže o tom se prostě bavíme odmalička na rovinu (…) a tohle bych chtěla, aby byla schopná odreprodukovat i ta dcera [bez handicapu], když se jí na to někdo zeptá, naopak, aby třeba ona byla ten, kdo řekne: ‚Hele, ale ona je normální, ježišmarjá, no tak vypadá jinak.‘ Takže se vlastně snažíme o tom na rovinu bavit, když se na to někdo ptá.“ (expert/ka)

Respondenti z řad rodičů tedy uváděli, že se soustředí nejen na **srozumitelné a věkově přiměřené předávání faktů**, ale také na **vytváření atmosféry vzájemné důvěry a emocionální otevřenosti**. Rodiče upozorňovali na to, že se snaží vytvářet prostředí, v němž se děti mohou **svobodně ptát** nejen na sourozencovu nemoc či postižení, ale mohou otevřeně mluvit i o **vlastním prožívání** rodinné a o svých obavách a nejistotách.

„Oni moc dobře vědí, jak na tom ségra je. Samozřejmě tím, jak oni to berou dost přirozeně, jo, [dcera bez postižení] má občas takový samozřejmě, že by chtěla mít zdravou ségru a že jí je to hrozně líto, že je na tom [dcera s postižením] takhle a že jí strašně mrzí, že si s ní [dcera s postižením] nepovídá, jo. A to má občas takovýhle, že to takhle je. **Takže si o tom popovídáme, pochováme se a řekneme si, že to tak prostě je**, *ale jo, oni vědí.“* (rodič)

„Je pravda, že to tady u nás taky jednou nebo dvakrát zaznělo, takovýto: ‚No, mami, já jsem tě s tím nechtěl vůbec otravovat,‘ jo. A já říkám: ‚Hele, tak to vůbec, s tím na mě nechoď, říkám, cokoliv potřebuješ, já jsem tady. Já vím, že víš, že s klukama to je prostě specifický, náročný, ale to neznamená, že nemám čas a prostor na tebe.‘ Říkám, naopak, cokoliv, jo, my tohle máme, si myslím, vykomunikovaný.“ (rodič)

Při budování takového prostředí bývá **pro rodiče nejtěžší právě nejistota a nutnost věřit**, že takto nastavená komunikace funguje, tedy že děti vědí, že mohou kdykoli přijít pro radu. V následující ukázce jedna z respondentek popisuje, jak náročné, ale zároveň odměňující je dopřát dětem čas a prostor, aby si věci zpracovaly po svém. Zdůrazňuje, že ačkoliv je důležité nabídnout bezpečné zázemí, tou největší zkouškou trpělivosti zůstává samotné vyčkávání.

„Je úžasný vidět, jak člověk si myslí, že ho ani nevnímá a [syn bez handicapu] za tři měsíce přijde s tím, že to má víc uvědoměný a že říká: ‚Ty jo, mami, dneska jsem žárlil na ségru, že ty jsi s ní byla někde, bla, bla, bla, a mě tím strašně naštvala a měl jsem chuť jí bouchnout.‘ Tak to mám radost, že se nám daří, že **vždycky je to vidět strašně dlouho, že se nic neděje a pak najednou to někde uzraje, tak z toho mám radost**. *A on už je dneska schopnej sám přijít a říct: ‚Mami, potřebuji poradu‘ a pak i přijde a řekne: ‚Děkuji za poradu.‘ Ale je to stejně i to, že mu dávám ten čas, stejně je to pro něj šíleně náročné.“* (rodič)

Na druhou stranu se v rozhovorech s dospívajícími a dospělými sourozenci objevovaly i zkušenosti takových, kteří při zpětném pohledu pociťovali, že jim informace **dostatečně srozumitelně podávány nebyly**. Přestože se rodiče snažili informace předat, jejich vysvětlení bylo **příliš odborné**. Zaměřovalo se třeba na klinickou podstatu onemocnění, ale opomíjelo **emoční rovinu a vysvětlení specifických projevů chování**, které měly na každodenní soužití se sourozencem největší vliv.

> *„Asi jak, v čem, mamka tu lékařskou stránku věci, myslím si, že nám vysvětlovala, že prostě bratr je jinej a bude jinej a že s ním nemůžeme jednat jako se zdravým člověkem.* **Jako dítěti v podstatě tohle mně nestačilo** *jako argument, že mi to* **přišlo až moc odborný.** *Mně jakožto dítěti bylo relativně jedno, že [bratr] je jinej, ale* **spíš mě štvalo nebo vadilo to, co dělá***, a já jsem nevěděl proč, že prostě se s ním musí nakládat jinak.“* (sourozenec)

Někteří respondenti uvedli, že v jejich rodinách došlo k **postupnému odbourání** komunikačních zábran. Náročná situace spojená s onemocněním či postižením dítěte si totiž vyžádala velmi **otevřený dialog**. Nutnost společně probírat komplikovaná rodinná témata nakonec vedla k tomu, že členové rodiny jsou nyní schopni mluvit upřímněji i o dalších věcech. Celková kvalita vzájemné komunikace se tak zlepšila a ta je dnes mnohem otevřenější než dříve.

> T: *„Mělo [postižení] nějaký významnější dopad na vztahy nebo komunikaci v rodině?“*
>
> R: *„Možná naopak, že teďko už* **dokážeme spolu mluvit víc právě** *proto, že je to takové rizikové, když to tak řeknu. Když já jsem chodila do práce, taťka do práce a [dcera bez postižení] do školy, tak jsme všichni měli nějaké svoje problémy, které jsme si řešili různými způsoby a navzájem jsme mezi sebou nějak extrémně nepotřebovali ty kontakty, ale co je [na světě dcera s postižením], tak víc mluvíme, protože víme, že je to stresová situace a máme nebo aspoň já teda, mám strach o tu rodinu, aby prostě ten tatínek byl v pohodě, aby měl i čas na sebe, aby byl i on sám někdy, aby měl čas se rozvíjet, uklidnit se, po práci si odpočinout.“* (rodič)

> *„Je to zajímavý, protože já mám pocit, že když se, dejme tomu před 10 lety kolem té naší puberty, začal ten problém s bratrem hodně řešit,* **tak to mezi námi otevřelo komunikaci***. Dřív jsme neměli takhle otevřený vztah a* **že nás vlastně tahleta celá situace hrozně moc semkla** *v té užší rodině. Mě, rodiče, babičku a že si tím procházíme společně a ty naše vztahy to výrazně vylepšilo, což je takový paradoxní, ale sblížilo nás to a myslím si, že teďko máme velmi otevřený vztah.“* (sourozenec)

Objevovaly se ale i situace, kdy komunikace ohledně specifik rodinné situace **neprobíhala dostatečně otevřeně nebo neprobíhala vůbec**. Někteří respondenti popisovali určité **bariéry a tabuizaci** tématu jako něčeho „*o* [čem] *se, prosím vás, nemluví“ (sourozenec).* Jiní popisovali komunikaci zaměřenou striktně na **praktické záležitosti** spojené s nemocí či postižením, přičemž **hlubší emoční rovině se vyhýbali**.

> R: *„Moc ne. Rodiče to berou, hlavně máma* **to bere tak prakticky***, prostě má takové dítě, a tak to je.* **Ani nepamatuju, že bychom někdy vedli nějaký rozhovor***, spíš jsem to tak nějak vypozorovala, že je něco jiného. A až když jsem ještě víc starší, tak rodiče se zmínili, že to je asi [specifikum postižení], nebo jsem se na to přímo doptala, ale nepamatuju si, že bychom někdy vedli nějakej rozhovor o něm. Spíš jsme to společně tak museli brát, že to tak je.* **No, nemluvili o tom se mnou***.“*

T: *„Takže oni tu diagnózu, víceméně od těch tří let zjišťovali nebo znali, ale přímo s vámi o tom takhle nemluvili otevřeně?“*

R: *„Nene, se mnou ne. Oni chodili na nějaké vyšetření, do [název organizace] někdy od těch tří let. Potom, co ještě byl na základce, tak to nějak dořešovali,* **ale se mnou o tom nemluvili.** *“* (sourozenec)

Zatímco o zábranách rodičů hovořit o zdravotním znevýhodnění dítěte mluvili spíše respondenti z řad sourozenců, někteří rodiče sami přiznávali, že **nevědí**, jak jejich pečující dítě situaci doma vnímá ani jak k probírání tohoto složitého a citlivého tématu přistupovat, zejména pokud **nemají situaci sami dostatečně dobře zpracovanou**.

„Já jsem byla na nějakých školeních, co se týče sourozenců, a ono se říká: ‚Mluvte s těma dětma, dělejte si na ně čas.‘ Ale **ono to není tak jednoduchý**. *To* **musíte mít nejdříve zpracované sami v sobě**. *Já, když to nebudu mít zpracované a pro mě to téma bude těžký, že mám takhle jako těžce postižené dítě, tak já* **nejsem schopná se s tím zdravým sourozencem bavit.** *To já bych jenom takhle chtěla zmínit, že to je jako krok číslo jedna. Nejdřív ta práce sama se sebou.“* (rodič)

„Já vlastně nevím, jak to [dcera bez znevýhodnění] vnímá, asi úplně přesně, jelikož o tom moc nemluví nebo **cíleně jsem vlastně se jí na to nikdy neptala**. *Možná to je moje chyba. Nenapadlo mě to, ale neptala jsem se jí na to. Je pravda, že možná člověk to tak bere, jak to plyne a úplně to s ní neřeší.“* (rodič)

Podobně to vnímali i někteří dotázaní sourozenci. **Pokud už od začátku narážejí při hovorech o zdravotním znevýhodnění sourozence na zábrany ze strany rodičů, problém s komunikací se v rodině pak jen prohlubuje.** Několik respondentů uvádělo, že jde o velmi citlivé téma, o němž se v rodině nikdy dostatečně otevřeně nemluvilo. Překonat tuto bariéru je velmi náročné, přesto respondenti z řad pečujících dětí uváděli, že by o otevřenější komunikaci stáli.

„Takže asi je tam kolem tohohle tématu taková trošičku jako bariéra, že [matka] se trošku zdráhá zjistit něco víc a já se zdráhám jí to něco víc říct. Není to, že bychom dělali, že se nikdy nic nedělo, nebo že je všechno v pořádku, ale **nejdeme do takový tý úplně bolestný hloubky**, *že se kolem toho spíš tak jako krouží. Nebyla moc jako příležitost. Že by bylo nějaký vyloženě období klidu v tý rodině, kdy se neděje nic jinýho, co by jí ještě trápilo.“* (sourozenec)

„Nemyslím si, že jsme měli úplně otevřenou diskusi. Už vůbec ne na téma jakoby brachy a mámy. Tam fakt jako vnímám to, že je to náročný téma, který otevírat. **Já bych o to stál**, *ale myslím si, že* **bych potřeboval hodně, hodně podpory** *někoho dalšího a nějakou facilitaci tý diskuse, protože si myslím, že je těžký komunikovat o takhle těžkých tématech v tý rodině.“* (sourozenec)

Jedna z respondentek z řad rodičů popisovala, že v porovnání s ostatními matkami a jejich dětmi pociťuje, že se jí její **„zdravé“ děti svěřují méně.** O tom, co se děje ve škole a v jejich dětských kolektivech, se dozvídá od ostatních matek. Sama si to vykládá tak, že je to nejspíš způsobeno **nedostatkem prostoru, který vzhledem k náročné životní situaci pro povídání se svými dětmi má**.

„Ale zase mám pocit, že se mi míň svěří. Všechno z nich tahám. Nemají potřebu řešit každý rozhovor ze třídy. Když se třeba potkáme takhle maminky někdy, já nevím, na fotbale, tak říkají,

> *co všechno se udělalo ve škole. Já nevím ani, a tak se zeptám, a co se stalo? Co jste se učili? Co děti ve škole? Co kdo o přestávce řekl, provedl?* **Vždycky se to dozvídám z různých stran, ne od těch svých dětí.** *Takže to je také, si myslím, asi možná spojené i s tím, že jsme na ně neměli tolik času, na povídání si prostě o všem.“* (rodič)

Podobnou zkušenost popisovala i respondentka z řad pečujících dětí. Ukazuje se totiž, že problém nemusí spočívat jen v nedostatku času nebo v tom, že rodiče nemají přehled o denním programu svých dětí. Může souviset i s vědomým či podvědomým vyhýbáním se sdílení vlastních prožitků a emocí. Děti tuto uzavřenost vnímají, a mohou se u nich dokonce rozvinout obavy sdílet s rodiči své pocity, aby situaci v rodině ještě více nezatěžovaly.

> *„No, bych řekla, že naše rodina v tomhle, že ta komunikace trochu obecně hapruje. To je takový, že se tam moc* **nemluví tolik o emocích***. Já třeba* **s rodičema vůbec nedokážu mluvit** *o nějakých hlubších tématech. Bylo to takový vždycky. Přežít prostě, nějak se moc nezaplést do konfliktu.“* (sourozenec)

V těchto případech, kdy komunikace v rodině dostatečně nefunguje, sourozenci reflektují řadu **negativních dopadů**, které v jejich dětství vytvářely prostor pro **nejistotu a vnitřní konflikty.** Následující ukázka dokládá, že si dítě bez srozumitelného vysvětlení může dění v rodině vykládat po svém. Viditelné projevy péče (například častější návštěvy lékařů či dárky pro sourozence) vnímá jako projev nerovnosti v rodičovské náklonnosti, což v něm zanechává pocity křivdy a nepochopení.

> *„Jo, tak to jedna věc, která se, takhle, se mnou to vlastně nikdy nebylo úplně komunikované nebo neřekla bych to, nebylo to prostě nikdy tak, že by si se mnou, nebo i potom třeba s bráchou, když už byl starší, rodiče sedli a řekli, prostě tohle je situace, takhle se k tomu musí přistupovat. My jsme do toho byli, nebo hlavně já, protože ten brácha byl ještě hodně malej, když se to řešilo nejvíc,* **vlastně já jsem to právě jako dítě asi vůbec nepobírala. To je právě podle mě jeden z největších problémů, který tam nastal, že já jsem viděla to, že ségra tráví hodně času s rodiči** *nebo třeba i s jinými, jako právě s tou babičkou, která občas s ní k nějakému doktorovi šla nebo tak.* **Takže já jsem viděla ten strávený čas ze strany rodičů,** *ze strany trochu i té babičky, viděla jsem to, protože ona* **dostávala hodně dárků** *samozřejmě, takové ty věci prostě, které ty děti, kterých si všimnou, že jo, protože ty děti bývají materiálněji orientované prostě. Takže já jsem viděla tohleto, ale* **vlastně jsem nevěděla přesně, proč to je.** *(...) Takže to bylo tak. S tím,* **že možná kdyby mně to tehdy někdo vysvětlil, tak nevím,** *asi by to úplně nevyřešilo tu situaci, to si jako netroufám říct, že by to bylo hned v pohodě, že bych to hned odbyla, asi by mě to furt mrzelo, štvalo, nevím, ale* **možná by mi to aspoň pomohlo třeba k tomu, abych té situaci víc rozuměla.** *“* (sourozenec)

Určitou **žárlivost nebo mylné interpretace rodičovské pozornosti** popisovali dotazovaní rodiče i u dětí nízkého věku. Následující citace ukazují, jak citlivě mohou děti vnímat rozdělení zájmu rodičů a jak zásadní roli hraje neustálé ujišťování o jejich nezměněné lásce. V případě jedné z respondentek navíc do rodinné dynamiky vstupuje další zátěžový faktor v podobě nově složené rodiny. Nejistota „zdravého“ sourozence zde nemusí souviset pouze se zdravotním postižením sourozence, ale může ji prohlubovat soužití s nevlastním rodičem. Pokud se tedy k péči o dítě s postižením přidávají další změny v rodinném uspořádání je o to důležitější citlivá a otevřená komunikace, která pomáhá dítěti zachovat pocit bezpečí a rovnocenného postavení.

„Teď se mi vybavilo, když byli kluci malí, řekněme, třeba ten věk od těch pěti do těch sedmi, osmi let, tak vím, že několikrát z úst [syna bez postižení] zaznělo, **že si vlastně myslí, že máme [syna s postižením] radši** *a já říkám: ‚Proč si to myslíš?' Já jsem si myslela, že to z něj třeba vychází, protože [syn s postižením] je biologickej syn mýho současnýho muže a tak, ale bylo to přesně:* **‚Teď se o něj mnohem víc staráte a on je furt s váma a já si myslím, že vy ho máte radši.'** *Až potom my, když jsme vykomunikovali to, že on s náma je pořád ne proto, že my bychom to chtěli nebo [syn s postižením] by to chtěl, ale protože to vlastně jinak nejde, protože on nemůže být sám a nemůže jít s klukama na hřiště si kopat,* **tak vlastně až potom se tohle to všechno nějakým způsobem mám pocit, jako vykomunikovalo.** *On to pochopil, že ten objem toho času trávenýho se [synem s postižením], který je samozřejmě mnohonásobně vyšší, než kolik času my trávíme se [synem bez postižení],* **že to není o tom, že bychom ho měli radši***, ale o tom, že prostě opravdu to jinak jako nejde."* (rodič)

„Starší za mnou přišel a: **‚Ty máš radši [bratra s postižením] viď?'** *Takže jsem se snažila vysvětlit, že takhle to není. Pro mě láska k němu je úplně stejná. Jenom ten mladší brácha, když ho teďka nebudu tu hodinu hlídat tak intenzivně, jak musím, tak se mu něco stane. Prostě to vysvětlování. Takže* **několikrát se mi stalo, že mi starší řekl, že mám radši mladšího.** *Což se hned snažím s ním komunikovat.* **Nechci, aby v takovém omylu žil.** *(…) Takže furt stále staršího ujišťuju, že láska je stejná. Dýchala bych za jednoho i za druhýho úplně stejně."* (rodič)

Nejsou-li tyto pocity včas rozpoznány a rodina o nich nezačne otevřeně a bezpečně komunikovat, mohou se **negativně promítat i do samotného sourozeneckého vztahu**. Původní žárlivost na rodiče se v některých případech postupně měnila v otevřenou averzi vůči sourozenci. Jedna z respondentek zpětně připustila možné pochybení v komunikaci se starším synem poté, co se narodila dcera s postižením.

„Ale co se týče mě, tak v rámci možností jsem se mu to snažila vysvětlovat, když byl malý. Akorát je pravda, že tam jsem to trošičku méně nebo malinko podcenila, protože jsem měla těch svých starostí kolem dcery opravdu dost a sama jsem nechápala, jak to uchopit. (…) To období, kdy se dcera narodila a začaly ty peripetie a furt se něco řešilo kolem dcery. Ať doma nebo v nemocnici nebo u doktora. A on začal bejt, jak bych řekla, zlobil, agresivní, měl prostě takový chování, ne úplně hezký. Dokud dcera ležela, tak byl hodnej a v podstatě si jí nevšímal. Ale jakmile se začala pohybovat, tak už to byl problém, protože ho nějakým způsobem ohrožovala." (rodič)

Nedostatek pozornosti, který sourozenci dětí se zdravotním znevýhodněním pociťují**, bývá doprovázen nepřiměřeným tlakem na jejich vlastní bezproblémovost**. Namísto citlivého vedení, které by jim pomohlo vyrovnat se s novou rodinnou situací, se od nich může očekávat, že ji nebudou dále ztěžovat, jak popisuje i následující respondentka.

„Ta komunikace mi přišla, že rodiče spíš řekli, že se musíme teď **hodně snažit být podpůrný.** *Ale zároveň mi nepřišlo, že bych měla nějaký informace třeba od nějakých odborníků nebo něco, jakože vyloženě nějaký postup, co mám dělat. To byl fakt jenom takový ‚***musíš teďka nebejt problémový dítě** *a prostě dělat ty věci'."* (sourozenec)

Snaha dětí **vymezit se vůči sourozenci s handicapem** a vůči nadměrné pozornosti, kterou tento člen rodiny poutá, není ojedinělá. Rozhovor s expertkou z neziskové organizace zabývající se tímto tématem ukazuje, že tito sourozenci mají silnou **potřebu být vnímáni jako samostatné bytosti**, nikoli

pouze jako *„ti bezproblémoví“.* V praxi se potvrzuje, že pozornost odborníků se stále častěji přesouvá od vysvětlování diagnózy a potřeb nemocného člena rodiny směrem k **podpoře identity** a emocí samotného sourozence:

> *„Tak to si myslím, že tam nás to posouvá, že opravdu zjišťujeme, že ty potřeby těch sourozenců hrozně moc často jsou směřované opravdu k tomu, že oni nejsou ošetření.* **Nemají ten prostor sdílet svoje frustrace, svoje obavy***. Často nechtějí takové ty přidružené informace o té diagnóze. Už jsou toho* **přesycení***. Často je zakázka rodičů, že chtějí, abychom pracovali s tím zdravým sourozencem a vysvětlili mu, co je [typ diagnózy]. A když s tím dítětem začneme pracovat, tak zjistíme, že on to takhle* **vůbec nechce.** *Nechce další a* **další argumenty, proč to ten jeho brácha nebo ségra mají těžké** *a v čem [typ postižení] spočívá, ale* **chtějí opravdu mluvit o tom, co se jednou bude dít***, až tady rodiče nebudou. Jestli je moje povinnost jako sourozence se o toho bráchu nebo ségru postarat.“ (expert/ka)*

Závěrem lze konstatovat, že komunikace v rodinách s dítětem se specifickými potřebami neslouží pouze k předávání informací, ale tvoří samotný základ rodinné stability a zdravého vývoje všech jejích členů. Rodiče v tomto procesu figurují jako primární zdroje informací pro své děti. Z rozhovorů vyplývá několik zásadních poznatků. Především je třeba přizpůsobovat informace věku a vývojové úrovni dítěte tak, aby rozumělo podstatě situace, ale nebylo přetěžováno odbornými detaily. Ukázalo se, že pro děti je **srozumitelnější vysvětlení každodenních dopadů a konkrétních situací** než strohá medicínská fakta a diagnózy. Dalším důležitým poznatkem je, že emocionální otevřenost **a schopnost mluvit o pocitech**, žárlivosti či obavách z budoucnosti jsou pro sourozence dětí s postižením důležitější než znalost klinického obrazu nemoci. Naopak **absence otevřeného dialogu nebo tabuizování témat vytváří prostor pro vnitřní konflikty**, pocity křivdy a mylné interpretace rodičovské pozornosti (srov. Kárová, Blatný & Bendová, 2009). Nemají-li rodiče situaci sami vnitřně zpracovanou, stává se pro ně komunikace s dítětem bez handicapu bariérou, kterou je bez odborné podpory či facilitace obtížné překonat. Naproti tomu otevřená komunikace dokáže i v náročných podmínkách rodinu semknout a posílit vzájemné vztahy (srov. Moore, Howard & McLaughlin, 2002). Je však nezbytné, aby pozornost byla věnována nejen potřebám dítěte s handicapem, ale také identitě a prožívání jeho sourozence.

9.2 Psychologické aspekty sourozenectví v kontextu zdravotního znevýhodnění

Tato kapitola se podrobněji věnuje analýze mechanismů, jimiž se přítomnost zdravotního znevýhodnění v rodinném systému manifestuje v prožívání dětí. Primárním cílem je zviditelnit často opomíjenou roli pečujících sourozenců a identifikovat široké spektrum dopadů, které s sebou život se sourozencem se specifickými potřebami přináší. Pozornost je věnována především dynamice rodinných vztahů a psychickým procesům, které se odehrávají ve dvou protichůdných, avšak vzájemně se doplňujících rovinách. Zatímco první se týká vysoké náročnosti a zátěžových aspektů soužití se sourozencem s postižením, druhá se zaměřuje na pozitivní přínosy této zkušenosti, jako je rozvoj hluboké empatie či specifické formování hodnotového žebříčku pečujícího dítěte. Důležitou

součástí této analýzy je rovněž identifikace copingových strategií, které sourozencům pomáhají adaptovat se na náročné domácí prostředí a efektivně zvládat obtížné situace vyplývající z rodinného soužití.

9.2.1 Jak může znevýhodnění v rodině ovlivnit „zdravé“ sourozence

Vyrůstání v těsné blízkosti sourozence se specifickými potřebami staví tyto děti do pozice, která v mnoha ohledech urychluje jejich dospívání a mění jejich vnímání běžných starostí. Přítomnost handicapu v rodinném kruhu nepředstavuje pouze praktickou okolnost, ale stává se **formativním prvkem, který ovlivňuje emoční stabilitu, sociální vazby i budoucí směřování „zdravého“ sourozence**. Abychom plně porozuměli komplexnosti těchto vlivů, musíme se zaměřit na to, jak se vnitřní svět těchto dětí proměňuje pod tlakem zvýšené odpovědnosti, častého pocitu izolace, ale také díky rozvoji mimořádné míry empatie a odolnosti. Následující analýza rozkrývá tyto mnohovrstevnaté důsledky a zkoumá, jak se každodenní rodinná realita odráží v konkrétních postojích a psychickém nastavení pečujících dětí.

Rodinná dynamika hraje v životě pečujících dětí zásadní roli. Podle řady autorů (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022; Kárová, Blatný & Bendová, 2009) se tyto děti v rodině často ocitají až na „druhém místě“, neboť pozornost rodičů je primárně upřena na sourozence s onemocněním. Ačkoli se rodiče mnohdy snaží tento pocit zmírnit, v krizových situacích bývá odsunutí „zdravého“ dítěte do ústraní nevyhnutelné a z pohledu rodičů i nejlepším možným řešením, jak jej ochránit před traumatizujícími projevy nemoci.

Přestože si mladší sourozenci období diagnostiky často pamatují jen zprostředkovaně, toto rané stadium si mnozí z nich spojují s nepochopitelným stresem a počínajícím pocitem izolace. Tomuto období a konkrétním prožitkům respondentů se podrobně věnuje kapitola Diagnostika, léčba a dopady na roli pečujícího sourozence. Změna dynamiky v rodině je často spojena se **žárlivostí vůči sourozenci se zdravotním znevýhodněním**. U dětí v roli pečujícího sourozence jde o typický jev. Toto prožívání ve svých studiích popisují například Kárová, Blatný a Bendová (2009), Poláková, Tučková a Loučka (2017) či Turnerová (2025). Také u respondentů tohoto výzkumu byly tyto pocity velmi intenzivní, přičemž se často prolínaly s problémy v komunikaci (viz kapitola Komunikace v rodině). Následující ukázka ilustruje **vnitřní rozpor respondentky, která na jedné straně popisuje svůj pozitivní osobní posun, ale zároveň pojmenovává pocity závisti a strádání.** Výpověď navíc ukazuje, jak dlouhodobý stres a neustálá ostražitost spojená se zdravotním stavem sourozence znemožňují odpočinek i ve chvílích, které by měly být pro rodinu bezstarostné.

> *„Dalo mi to určitě nějakou pokoru, nějakej nadhled nějak si toho vážit, že jsem zdravá. Ale fakt kolikrát byly situace, kdy jsem to [sestře se znevýhodněním] v podstatě až záviděla, to, že je nemocná. Vzalo mi to nějakej ten čas s tou mamkou,* **vzalo mi to taky** *myslím si, nevím, jak to říct,* **nějaký kus tý lásky těch rodičů***. Nějaký ty bezstarostný chvíle žití, že můžu jet na dovolenou a vím, že ta dovolená klapne. A max proč neklapne, je to počasí. (…)* **Pokaždý co vyletí vrtulník**

> **nebo slyším sanitku, neříkat si ‚tak to jede pro nás určitě'** *nebo prostě nějakou chvilku vypnout, nedělat si starosti.“* (sourozenec)

Vyrůstání v prostředí determinovaném přítomností zdravotního postižení, onemocnění nebo poruchy vede u sourozenců k rozvoji specifického sebeuvědomění (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022). Na jedné straně si děti **intenzivně uvědomují hodnotu vlastního zdraví,** na straně druhé jsou však vystaveny silnému vnitřnímu tlaku. Jakožto ti „zdraví“ přijímají roli těch, kteří nesmějí rodinný systém zatěžovat dalšími problémy (Bittmannová & Bittmann, 2018). Tato **nutnost bezproblémovosti** je v rozhovorech s respondenty opakujícím se motivem. Následující ukázky zachycují proces uvědomění, že i status „zdravého“ sourozence nemusí automaticky znamenat absenci negativních dopadů na vlastní psychiku.

> *„Já jsem si hrozně dlouho nechtěla připustit, že to zacházení se mnou mě mohlo nějakým způsobem negativně ovlivnit, protože já jsem to brala tak,* **že já jsem ta zdravá, já jsem ta, která je na tom dobře. Že já nejsem ten nemocný člověk***, já nejsem ta ségra, já bych měla být ráda, že jsem ráda. Prostě žít si svůj život v klidu. Ale poslední dobou si říkám, že* **byť jsem fyzicky v pořádku, tak pořád to prostředí, ve kterém jsem vyrůstala, mě nějakým způsobem negativně asi ovlivnilo***.“* (sourozenec)

> *„Tam je asi furt takovej ten pocit, že* **musím všechno zvládnout a že nemám právo na to se cejtit nějakým způsobem***. Což samozřejmě logicky vím, že není pravda, ale je to těžký, no.“* (sourozenec)

Snaha nezatěžovat rodinný systém vlastními prožitky či případnými obtížemi vede u sourozenců k rozvoji vysoké míry samostatnosti a případný nedostatek pozornosti rodičů tuto snahu ještě posiluje. V souladu s existujícími odbornými poznatky (viz například Moore, Howard & McLaughlin, 2002) se respondenti z řad sourozenců i rodičů shodují, že tato **vynucená nezávislost často vyúsťuje v předčasné dozrávání**. Děti pak ve srovnání se svými vrstevníky vykazují vyšší míru zodpovědnosti a mentální vyspělosti, což ve své výpovědi konstatuje i jedna respondentka z řad rodičů.

> *„[Starší syn bez handicapu] on je velice vyzrálej. Takže je hodně zvědavej, poslouchá to, co říkají dospělý, a tak.* **Takže, na některé jeho kamarády ve stejném věku, tak jsou furt trošičku dětský.** *On je ale spíš takový, jako kdyby mu už bylo čtrnáct [let].“* (rodič)

Rodiče v rozhovorech často oceňovali i **zvýšenou míru tolerance** svých dětí vůči zdravotnímu znevýhodnění. Uváděli, že jejich „zdraví“ potomci akceptují projevy nemoci, postižení či poruch ve společnosti mnohem přirozeněji než jejich vrstevníci, kteří s podobnou zkušeností nejsou v takové míře konfrontováni (obdobně viz Moore, Howard & McLaughlin, 2002; Möller et al., 2016). Tato raná a intenzivní zkušenost s odlišností v rodinném kruhu se u sourozenců projevuje jako rozvinutá schopnost bez předsudků přijímat specifické chování či vzhled ostatních lidí.

> *„Ty [děti bez handicapu] si uvědomily, že existují i děti, který se narodí nebo žijou s nějakou nemocí.* **Než aby se mu posmívaly, tak se naučily k němu chovat úplně normálně.** *Než aby řešily ‚on nosí [zdravotní pomůcky] a budeme se mu smát' nebo tak. Spíš to berou tak, že se naučily k těm dětem s postižením chovat úplně, jak kdyby byly zdravé.“* (rodič)

Rodiče na těchto pozitivních zkušenostech oceňují, že jejich děti bez handicapu **přijímají vrstevníky se zdravotním znevýhodněním** i ve svých sociálních kruzích. Jejich děti bez handicapu jsou vnímavější a pozornější k potřebám dětí s určitými projevy postižení či poruch v jejich okolí. Namísto vyčleňování či nejistého přístupu **volí inkluzivní přístup**, kdy se snaží vrstevníky s handicapem přirozeně začleňovat do společných her a aktivit. U sourozenců se tak manifestuje nejen **vyšší míra empatie**, ale také **autentické přijímání zdravotního znevýhodnění jako běžné součásti sociální reality**.

> *„Máme teda moc hezkou zpětnou vazbu na to, jak vychází se spolužákama. Oni [ve třídě] mají chlapečka, který [má poruchu], a když jsem byla na třídních schůzkách (...), tak nám paní učitelky říkaly, jak hrozně se hezky ty naše děti k tomu [chlapečkovi] chovají, a že* **ho berou jako úplně normálního a berou ho jako parťáka, i když má nějaká specifika***. On nosí nějaký sluchátka, když je moc hluku a tak, a že některé děti trošku to třeba svádí k výsměchu, ale říkaly, že* **ty naše děti to berou hrozně v pohodě a zapojují ho do aktivit***. Třeba se jednou vztekal v tělocviku, že nevyhrává a ta paní učitelka tělocvikářka hrozně přemýšlela, jak to udělat, aby taky zažil ten úspěch. A pak sledovala, jak ten náš [syn bez handicapu] šel do té skupinky a řekl těm dětem: ‚Hele, tak necháme teď toho [chlapečka] vyhrát,' a zařídil to za tu paní učitelku, která nemusela nic v tu chvíli udělat. Všechny ty děti tomu vyšly vstříc a nevím, jestli dal gól nebo prostě něco udělal, že taky si zažil trochu toho úspěchu a že [paní učitelka] říkala, že ji to velmi překvapilo,* **že nějaké dítě šlo a vlastně vyřešilo. Že si někdo všiml té nespokojenosti toho [chlapečka] a vlastně vyřešil to za něj.** *"* (rodič)

> *„Do školy, kam chodí [syn bez handicapu], tak je kluk, který má nejspíš taky nějakou [poruchu]. Od první třídy říkal, že tam mají toho kluka a že je jako dost zlobivej a že furt pobíhá a takhle. Já jsem to nějak nevnímala a nedávno jsem se ho právě ptala na toho kluka a řekl, že slyšel učitelky mezi sebou, jak se bavily, že něco jako [porucha] tam říkaly. Právě že teď už je mu jasný, že to není úplně zlobení toho kluka, že když se s ním chvíli baví, že je moc hodnej.* **Ale že už chápe, že je to trošičku jinak u něj a tak.** *Myslím si, že právě starší* **syn bude mít do budoucna větší pochopení pro lidi s nějakou poruchou***, jako má jeho mladší brácha, protože v tom vyrůstá. A i sám od sebe už mi říkal, že je mu líto, že si tam ty ostatní děti o [chlapci ze školy] ve škole myslí, že je zlobivý,* **že za to nemůže, že takhle mu to jeho hlava říká, tak to tak dělá.** *"* (rodič)

Zkušenosti, kterými je život se sourozencem se zdravotním znevýhodněním obohatil, reflektovali ve svých výpovědích i respondenti z řad samotných dětí. Jako největší přínos vnímali **rozvoj schopnosti pečovat o druhé a výrazné posílení svých komunikačních dovedností ve vztahu k lidem s handicapem.** Tyto přirozeně nabyté kompetence jim umožňují navazovat kontakt s lidmi se specifickými potřebami bez bariér a nejistot, které jsou běžné u jejich vrstevníků, a přistupovat k péči o druhé s porozuměním a praktickou zkušeností.

> *„***Vím, jak se starat o malý dítě a jak s ním komunikovat***, co ho baví, že dlouho neposedí, takový jako praktický věci. No, určitě mě to posunulo."* (sourozenec)

> *„Myslím si, že [mladší sestře bez znevýhodnění] to dalo* **hodně nějakýho respektu k ostatním***, aby, když někoho potká na ulici a chová se jinak nebo i vypadá jinak, tak to není jak většina asi děcek, co tak pozoruju, že se* **nezačne posmívat a podobně, ale ví, že za tím je spoustu práce,**

> **času a všeho**. *Tak to asi vnímá úplně jinak, že je s tím v pohodě. Naopak se možná i více zajímá.“* (sourozenec)

> *„Tak určitě mi to dalo hlubší pohled na svět. Vím, jak komunikovat s různýma lidma, i právě s těma postiženýma. Vím, že třeba mí spolužáci přepnou a začnou se chovat víc mile. [Lidem s postižením] podlejzat a tak, ale já si myslím, že s lidma [s postižením] se musí komunikovat úplně stejně, jako kdyby to byl kdokoliv jiný. Takže určitě myslím, že komunikaci s lidma mi to zlepšilo.* **Myslím, že jsem víc samostatná kvůli tomu, jak jsem se právě musela starat o [bratra s postižením], když moje mamka nemohla.** *“* (sourozenec)

Ačkoliv respondenti vnímali nabyté kompetence jako přínos pro svůj další život, zároveň si uvědomovali vysokou cenu, kterou za ně museli zaplatit. Brzká samostatnost, rozvoj pečovatelských schopností či vysoká sociální citlivost jsou v jejich výpovědích často doprovázeny vědomím **ztráty bezstarostnosti, pocitem vyčerpání, nebo dokonce traumatizací**. Přestože pociťovali satisfakci z vlastní vyspělosti a schopnosti vyrovnat se dospělým, s odstupem času v rámci retrospektivního hodnocení docházeli k hlubšímu pochopení toho, v čem tato „vynucená“ zralost spočívala. Následující ukázky ilustrují právě tuto dvojsečnost, kdy na jedné straně stojí uznání okolí a osobnostní růst, na straně druhé vnitřní zátěž, pocity ztráty bezstarostného dětství a přirozeného vývojového tempa.

> *„***V těch dvanácti [letech], já už jsem byla dost samostatná, musela jsem bejt.** *A tak nějak jsem byla nucená předčasně dospět. Což tehdy jsem si* **připadala svým způsobem** *i trošku, asi to zní vtipně,* **ale výjimečně**. *Že jsem si říkala, že jsem asi nějakou vývojovou fází rychle překonala a teď už honem rychle musím bejt jako dospělá a pomáhat a snažit se. Bejt v té realitě a ne si jenom povídat s děckama o pohádkách a hrát si, ale teď zpětně vnímám, že to nebylo úplně dobře.* **Mně část toho dětství strašně moc chybí**, *taky část toho, že jsem mohla normálně blbnout na hřišti nebo se svěřovat mamce, když řeknu o hovadinkách toho věku, který spadají k těm dvanácti letům.* **Místo toho já už jsem musela bejt ten tak trochu menší dospělák, takže zpětně cítím, že mi to strašně chybí**, *ale nedalo se jinak.“* (sourozenec)

> *„[Sestra se znevýhodněním] měla asistentku a různí lidi, kteří o ní pečovali taky, kromě rodičů a mýho nejbližšího okolí,* **tak ti mně řekli: ‚Ty se o ni tak hezky staráš, ty seš hrozně šikovná, zodpovědná, prostě vyspělá,‘** *a já nevím co. Já jsem nechtěla tehdy být samozřejmě, nebo* **udělalo mi to radost, ale ve svých sedmi letech jsem neměla být úžasná, pečující, vyspělá. Měla jsem být dítě**, *měla jsem mít normální dětství, dělat blbosti, prostě takovýhle věci, že jo.“* (sourozenec)

> *„Tak dalo mi to docela dost do života. Mám i tu zkušenost se postarat třeba o děti. To v tom [skautu], takže já hlídám ty děcka tam.* **To mi určitě dalo hodně. Lidi mě tam chválí, že se o ty děcka umím postarat. Ale vzalo mi to zase strašně moc času a nevím, mám z toho menší trauma z toho dětství**, *no.“* (sourozenec)

Citované úryvky zachycují tendenci k **parentifikaci** (přejímání rodičovské role) a **zvnitřňování zodpovědného, (nepřiměřeně) vyspělého postoje** pečujícími dětmi. O těchto jevech se zmiňuje řada dalších studií (například Kárová, Blatný & Bendová, 2009; Möller et al., 2016).

Další rovina samostatnosti a usilování o bezproblémovost se u sourozenců dětí s handicapem často promítala v oblasti vzdělávání. Vzhledem k tomu, že plnění školních povinností představovalo v dětství jejich hlavní zodpovědnost, značná část respondentů uváděla, že ve škole nikdy neměli potíže. **Právě ve školní úspěšnosti se totiž projevovalo jejich úsilí nepřidělávat rodičům další starosti a nezvyšovat tak již existující rodinnou zátěž.** Snaha mít školní povinnosti v naprostém pořádku se pro ně stala způsobem, jak rodičům ulehčit a potvrdit svou roli „bezproblémového" dítěte (obdobně srov. Clay et al., 2016). Sklon k perfekcionismu a upínání se na výborný prospěch jsou autory v textech týkajících se zkušeností pečujících dětí často zmiňovány (Clay et al., 2016; Turnerová, 2025). Téma vnímání školního prostředí jako prostoru k odpočinku zmiňují v souvislosti s pečujícími dětmi například Joseph et al. (2020, 79) nebo studie Rainbow Trust (2018, 11). Těmto tématům se podrobněji věnuje kapitola Vzdělávání pečujících dětí.

Vyrůstání se sourozencem se zdravotním znevýhodněním formuje identitu „zdravých" dětí skrze neustálý rozpor mezi vysokou zátěží a osobnostním růstem. Typickým projevem je snaha o absolutní bezproblémovost a samostatnost, čímž se děti snaží nezatěžovat již tak psychicky i fyzicky vyčerpaný rodinný systém. Tato vynucená zralost sice vede k rozvoji hluboké empatie a komunikačních schopností, respondenti ji však s odstupem času popisují jako určitou ztrátu bezstarostného dětství. Pozitivní kompetence jsou pak doprovázeny řadou negativních aspektů. Role těchto sourozenců vyžaduje větší pozornost, neboť jejich odolnost je často pouze vnější strategií, jak zvládnout náročnou rodinnou dynamiku. Tématu copingových strategií, které dotazovaní sourozenci popisovali, se věnuje následující kapitola.

9.2.2 Strategie pečujícího dítěte

Jak zmiňuje předchozí kapitola, v rozhovorech byla patrná **silná tendence sourozenců přizpůsobovat se a snaha „nepřidělávat rodičům starosti".** Respondenti si plně uvědomovali únavu svých rodičů a náročnost péče o sourozence se zdravotním znevýhodněním, kvůli čemuž své vlastní potřeby odsouvali do pozadí. I když se navenek projevovali jako bezproblémoví, vnitřně zpracovávali intenzivní prožitky spojené s rodinnou situací nebo obavami z budoucnosti, o kterých s rodiči ze strachu z jejich dalšího přetížení nehovořili. Tato podkapitola se proto věnuje **mechanismům, které jim pomáhají tyto náročné situace překonávat a jimiž si vytvářejí prostor pro reflexi rodinné situace, který jim v rodinném kruhu chybí**. Škála copingových strategií sahala od sdílení s přáteli a partnery přes konzultace s terapeuty až po izolaci od okolního prostředí, přičemž mnohdy se tyto způsoby vyrovnávání se situací vyskytovaly v kombinaci.

Nejčastěji zmiňovaným způsobem zvládání zátěže byla pro sourozence **možnost uchýlit se do samoty a odreagovat se**. Tato potřeba **„odpojit se"** od každodenní reality je v rozhovorech spojována především s únikovými aktivitami, jako je sledování seriálů, poslech hudby nebo četba, které sourozencům **pomáhají získat potřebný odstup**.

> *„Když je toho na mě už hodně, že cítím, že už je to na hraně, tak mi hodně pomáhají. Ono to zní možná trošku blbě, ale hodně mi pomáhají sluchátka.* **Já potřebuju to, že se uzavřu do sebe,**

> **potřebuju nad tím chvilku přemejšlet a nějakým způsobem si to promyslet.** *Takže třeba včera to bylo už takový, že už jsem byla unavená ze všeho, tak jsem si prostě vzala sluchátka a vyjela na kolo. A to je takový moment, co se dokážu vyklidnit a jsem v pohodě.“* (sourozenec)

> *„Já jsem se* **hodně utápěla v různých filmech, knížkách, seriálech***. Pamatuju si, že v tu dobu, kdy to bylo doma fakt špatný, jsem totálně binge watchovala [zhlédla celé najednou] extrémně dlouhé seriály, kdy jsem za měsíc dokázala zhlédnout celého* Doktora Who*, což má prostě milion epizod. Takže jsem fakt od rána do večera jenom koukala na nějakej seriál a přemýšlela jsem o tom seriálu.* **A zase jsem podle mě trošku utíkala z toho doma, že jsem celý den byla zavřená v pokoji a jenom jsem se koukala na nějaký seriál.** *“* (sourozenec)

Výpovědi respondentů z řad rodičů naznačují, že v období předškolního a (mladšího) školního věku jsou to primárně oni, na koho se děti se svými potřebami obracejí. **Rodiče popsali vědomou snahu o budování blízkého vztahu a vytváření bezpečného prostoru**, který má dětem poskytnout jistotu, že v nich kdykoli naleznou potřebnou oporu.

> T: *„Co jim pomáhá zvládat [pocity strachu a obavy o sourozence s postižením]?“*
>
> R: *„Jsme to asi většinou my s manželem. Je to tak, že sice má každý svůj pokojík, ale my jsme v pokojíku [dětí] udělali takové velké letiště, kde máme čtyři matrace a často spíme tak, že [tam spíme všichni], že třeba [dcera bez handicapu] moc nechce spávat sama. Říká, že se bojí tmy.* **Snažíme se jim alespoň v tomhle dát prostor, aby mohli být s námi, vedle nás, abychom mohli společně usínat při pohádce***, takže je to tak, že spíše asi mají nás, no. Teďka vlastně.“* (rodič)

U starších respondentů z řad sourozenců byla však tato dynamika jiná. Rodiče pro ně už nebývají těmi, u kterých by hledali prostor pro sdílení svých problémů, nebo s nimiž by tato citlivá témata chtěli vědomě otevírat.

> *„S rodičema jsem to nikdy neřešila, protože tam se to bralo, že projevím nějakou slabost, kterou já jsem nechtěla, aby ti rodiče viděli z nějakého důvodu. Já vlastně nevím proč. Já spoustu věcí, životních událostí, které by se čekalo, že někdo bude sdílet se svýma rodičema, tak já jsem mámě nebo ani tátovi, který tam nebyl většinou, neříkala nikdy nic. […] Takže já jsem si všechno tak nějak nechávala vždycky pro sebe. Těm rodičům jsem to fakt neříkala nikdy. Vlastně do teď ty věci neříkám.“* (sourozenec)

> *„***S mámou je to asi nejsložitější. Nevím, jak s ní komunikovat věci, který řeším, zažívám***, a že mi dost přijde zahleděná furt do sebe, do toho svýho světa nebo do bubliny izolovaný.“* (sourozenec)

U většiny respondentů z této skupiny nebyla komunikace s rodiči o osobních problémech pravidlem, i tak ale někteří sourozenci tuto možnost v rozhovorech zmiňovali. Současně však poukazovali na **značnou zátěž, které rodiče v důsledku péče čelí a která ovlivňuje míru i hloubku jejich sdílení**. V případech, kdy respondenti z řad sourozenců uváděli, že v rodičích mají oporu, se obvykle nejednalo o jediný zdroj pomoci. Komunikaci v rodině doplňovaly **další pilíře podpory**, nejčastěji sourozenci bez postižení, přátelé nebo odborná pomoc v podobě psychoterapie.

> *„Tak u [mladší sestry bez handicapu] jsem [zdrojem opory] asi pořád já [jakožto starší sestra], bych řekla. Mamka taky občas, ale to [mladší sestra bez handicapu] vnímá, že na to třeba nemá zrovna myšlenky, aby [jí] ještě něco vysvětlovala, tak* **jde ke [mně] a tady si uděláme takovou jako terapii, bych řekla, holčičí odpoledne a prostě jsme v pohodě**. *A [sestra s handicapem] je doma. Funguje to tak i pro mamku, [sestra s handicapem] je s mým přítelem. Jdou někam na procházku. […] Vždycky si to sespojujeme, aby bylo o [sestru s handicapem] postaráno, aby ten, co si zrovna potřebuje popovídat, tak aby měl kam jít a měl tam na to klid. Pořád se to prolíná, aby bylo pořád dobře.“* (sourozenec)

> *„Tak určitě ty rodiče, ta* **mamka především, ale i táta**. *A pak ti moji* **přátelé, které znám od dětství**, *tak ti pro mě jsou oporou. Pak i* **v nejtěžších chvílích tam byl ten terapeut**, *ke kterému jsem docházela. Já bych řekla, že dneska už to mám hodně přijaté, tu situaci takovou, jaká je. Že už o tom můžu v klidu mluvit a nějak mě to neláme vnitřně. Už jsem se s tím nějak smířila, že to takhle je. A to mi pomáhá. Vlastně jenom ten můj samotný postoj k tomu, že to přijímám tak, jak to je, tak mi pomáhá se s tím vyrovnat.“* (sourozenec)

V případech, **kdy respondenti měli další sourozence bez handicapu, se vzájemná sourozenecká komunikace ukazovala jako klíčový zdroj opory**. Sdílení prožitků z náročných rodinných situací jim umožňovalo zpracovávat je s někým, kdo má obdobnou zkušenost.

> *„Tak* **já obecně mám nejblíže k ségře, takže s ní, když na to přijde řeč, tak to probereme od A do Z a fakt se v tom prohrabeme**. *My máme hrozně otevřenou komunikaci, což je strašně super. A s bráchou [bez handicapu], tak tam tolik nemluvíme spolu nebo nemáme tak přímý vztah bych řekla, takže tam o tom taky tolik nemluvíme. Ale vím, že kdybych to téma přednesla, tak se o tom pobavit můžeme.“* (sourozenec)

Někteří respondenti vzájemnou sourozeneckou podporu zmiňovali i v souvislosti se svými úvahami o budoucnosti.

> *„Zvládat. No, nevím,* **mně vždycky pomohlo si právě popovídat s tím [mladším bráchou bez znevýhodnění]**. *Vědět, že na to nejsem sama a že vždycky ještě mám toho bráchu, že kdybych byla jenom já a můj starší brácha [se znevýhodněním], tak bych byla sama, ale když vím, že tam vždycky v budoucnosti někde bude i ten můj mladší brácha, tak jako mám takovou větší jistotu, a tak se jako nebojím toho neznáma.“* (sourozenec)

U starších sourozenců se navíc často objevoval **silný pocit odpovědnosti vůči těm mladším**. Snažili se být pro ně oporou, kterou oni sami ve stejném věku postrádali, jak dokumentují některé úryvky v této a dalších kapitolách.

Míra zapojení do péče o sourozence se zdravotním znevýhodněním **značně ovlivňovala jejich sociální vazby mimo rodinu** (podrobněji viz kapitola Vrstevnické vztahy a trávení volného času). U respondentů, kteří se na péči podíleli významně, vysoká míra odpovědnosti a nedostatek času často vedly k **sociální izolaci**, což mělo přímý **dopad na jejich copingové strategie**. Tito respondenti často postrádali blízké přátelské vztahy a osobu, na niž by se mohli v zátěžových situacích obrátit nebo s ní svá témata sdílet. Nedostatek vrstevnické podpory tak prohluboval jejich pocit osamocení v náročných rodinných situacích.

> *„Já jsem spíš právě, lidi o mně říkají, že jsem individualista, já říkám, že jsem spíš nucený individualista. Když jdu třeba k tý psycholožce, tam je příjemný, že můžu někomu něco říkat, protože mě ten člověk nesoudí. Ale není tam ten faktor toho, že bych mohla říct třeba, že ten člověk mě má rád a že mě nesoudí. To už je něco jiného. Můžu mu tam něco vypovídat, ale za den za ním přijdou další tři lidi, kteří udělají úplně to samé a on validuje jejich emoce, něco jim tam třeba poradí a tím to končí. On pak jde domů a bere to jako práci. […]* **Chybí mi tam ten faktor toho, že vím, že ten člověk mě má rád, a že s ním mám nějaký třeba bližší vztah.** *Takže nějakou takovouhle osobu, já jsem vlastně kamarády nikdy neměla, protože sociální vztahy jsem nerozvíjela.“* (sourozenec)

V dalších situacích ale podpora přátel představovala pro respondenty primární zdroj opory. Možnost sdílet náročné rodinné prožitky s někým mimo domácnost byla důležitým způsobem, jak tyto situace či období zvládat. Právě **díky těmto externím vazbám dokázali sourozenci náročná období efektivněji zpracovávat a nacházet potřebnou emoční stabilitu.**

> *„Já tím, jak jsem v té pubertě se snažila trávit čas hodně jinde a právě s těma kamarádama, tak právě* **ty kamarádi byli moje takový útočiště***. Věděla jsem, že tady ty lidi, ať bych udělala nebo řekla cokoliv, tak to není, že by se se mnou přestali bavit, to jsou prostě lidi, který jsou v mým životě a brala jsem je fakt jako ten domov, no.“* (sourozenec)

> *„Tak* **buďto moje máma, anebo můj nejlepší kamarád, který mně fakt nahradil bráchu a fakt mu věřím plným srdcem***. On je pro mě v podstatě teďka všechno. Kdyby tady nebyl, tak se z toho tady asi zblázním už. Za to jsem fakt rád.“* (sourozenec)

Z ukázek vyplývá, že přátelství založená na upřímnosti a hloubce jsou pro dotazované pečující sourozence nepostradatelnou oporou. Zajímavým aspektem je pak schopnost respondentů vědomě si nastavovat hranice v komunikaci. Sourozenci popsali proces, během něhož se učí volit, co a jak z témat spojených s postižením či nemocí sourozence sdílet, aby chránili vlastní integritu i kvalitu přátelství.

> *„Přijde mi, že je čím dál tím větší trend si z různých postižení dělat legraci a fóry a takovou tu hloupou legraci. Mně nevadí humor, nevadí mi si občas z toho udělat srandu, ale pokud se to bere jako urážky, [název diagnózy] prostě třeba, se bere jako urážka a prostě jsou to takový ty hloupý vtipy. Tak to mi hodně vadilo. Na rovinu jsem to [svým kamarádům] dávala najevo. Říkám: ‚Hele, dobrý, chápu, že tohle to je prostě humor, který ty máš rád, asi tě to baví, nedělej to přede mnou. Říkej si to klidně, kde chceš jinde, ale zkus, prosím, přede mnou tohle to ne, protože pokud to budeš dělat, já prostě odejdu a třeba se s tebou budu míň bavit. Nechci tě tím trestat, ale je to pro mě situace, která není příjemná a prostě v tom odmítám být. Není mi to komfortní.‘ A většina kamarádů tohle hrozně dobře akceptovala. Jasně, někdy to bylo, než si to uvědomili, že by to neměli říkat, tak to chvilku trvalo, ale zvládali to akceptovat.“* (sourozenec)

Dalším **významným zdrojem podpory**, který respondenti reflektovali, **byly partnerské vztahy**. Tento prvek byl patrný zejména u mužských respondentů, kteří ve svých partnerkách nacházeli zásadní emocionální oporu. Partnerství pro ně představovalo bezpečný prostor pro sdílení prožitků, které by jinde komunikovali jen stěží.

> *„Na střední škole, tak to byla bývalá přítelkyně. Ale byla to hodně dlouhá cesta vůbec dojít k tomu, že to můžu sdílet a že to potřebuju sdílet. Přišlo mi to jako dvojí život, oddělený hodně tlustou stěnou, za kterou se nechodí s někým jiným.“* (sourozenec)

> *„Přítelkyně určitě, přítelkyně. A jednou za čas nějaký kamarádi, těch lidí je víc, ale je to v řádu jednotek.* **Ale nějaký ty, řekněme, s nejzávažnějšíma myšlenkama, je to určitě jako s přítelkyní.** *“* (sourozenec)

> *„Já jsem o tom moc nemluvil, furt o tom nemluvím, třeba ve škole nebo tak. Takže učitelé ani nikdo takhle.* **Spíš přítelkyně, té se hodně svěřuju.** *A jinak někomu jako učitelé, vychovatelé, to vůbec. Nebo možná to je tím, že to neříkám, že dávám najevo, že je všechno v pohodě.“* (sourozenec)

Poslední významnou copingovou strategii představuje psychoterapie (viz kapitola Podpora pečujících dětí: potřeby, služby a jejich využívání). Jak již bylo naznačeno v předchozích pasážích, pro část respondentů funguje jako **doplňkový zdroj opory**. Vyskytly se však **i případy, kdy byla odborná pomoc pro sourozence jediným bezpečným prostorem pro autentické sdílení**. V těchto situacích terapeuti naplňovali zásadní potřebu respondentů být vyslyšeni a nabízeli jim možnost otevřeně artikulovat prožitky a problémy, které v jiných sociálních vazbách zůstávaly nevyřčeny.

> T: *„A máte vy někoho, s kým mluvíte o svých pocitech? Někoho, kdo je pro vás oporou v náročných obdobích?“*
>
> R: *„No, tak já mám teď tu psycholožku, no.“* (sourozenec)

> *„Mně pomohlo vždycky se vymluvit. Fakt to ze sebe nějak dostat, nějak to ze sebe setřepat. Já jsem často míval problémy s tím, že jsem si říkal věci pro sebe a že lidi okolo mě neposlouchali. Takže* **když jsem si občas zašel k tomu psychologovi a sedl jsem si do toho křesla a někdo mě poslouchal, tak mně to většinou stačilo***.“* (sourozenec)

Sdílení prožitků představuje základní způsob, jímž sourozenci dětí se zdravotním znevýhodněním zpracovávají náročné situace v domácnosti. Ačkoli se **v dětství přirozeně obracejí na rodiče, v průběhu dospívání se tato dynamika mění**. Důvodem je jednak **snaha rodiče emocionálně nezatěžovat**, jednak přirozený vývoj: dospívající se od rodičů emocionálně oddalují, může mezi nimi docházet ke konfliktům a vzájemnému nepochopení a na významu nabývají vrstevnické vztahy (Thorová, 2015, 414–421). Zmíněná ohleduplnost, někdy doprovázená neshodami s rodiči, pak přispívá k jejich sebepojetí jakožto „*neviditelných dětí*“, které **své potřeby v rodinném kruhu potlačují**. Nedostatek prostoru pro sdílení pak pomáhá kompenzovat buď vzájemná solidarita mezi sourozenci bez zdravotního znevýhodnění, nebo únik do samoty či volnočasových aktivit. Pokud je však míra péče o sourozence s postižením příliš vysoká, může u sourozence bez handicapu dojít k sociální izolaci a oslabení vazeb na vrstevníky. Právě **přátelé, partneři a v neposlední řadě psychoterapie se tak ukazují jako nezbytné externí pilíře podpory**. Tyto zdroje umožňují sourozencům nejen ventilovat nahromaděný stres, ale také budovat vlastní identitu nezávislou na rodinné situaci, což je pro jejich dlouhodobou psychickou stabilitu zcela nezbytné.

9.3 Výhled do budoucnosti pečujících dětí

Vyrůstání se sourozencem se zdravotním postižením, chronickým onemocněním či vývojovou poruchou je neoddělitelně spojeno s péčí. Z kapitoly o komunikaci vyplývá, že jedním z hlavních témat pro mladé pečující je jejich vlastní budoucnost a míra, v níž ji ovlivní pečovatelská role. Ačkoli v úvahách respondentů často převládají obavy, perspektiva budoucnosti není nahlížena výhradně negativně. Zkušenosti mladých pečujících v sobě nesou širokou škálu pocitů, kde se přirozený strach mísí s optimismem, pragmatickým nadhledem či nadějí na vlastní autonomii.

V otázce budoucnosti se mladí pečující zaměřují na několik stěžejních témat. Prvním z nich je (ne)pociťovaný tlak rodičů na budoucí převzetí péče. Kapitola analyzuje, jak o tomto tématu uvažují samotní sourozenci a jak jej vnímají rodiče, včetně jejich pohledu na prožívání vlastních dětí. Dále se text věnuje pohledu pečujících dětí na vlastní osamostatnění, konkrétně dilematu mezi odchodem z domova a setrváním v blízkosti rodiny. Pozornost je věnována také tomu, jak přítomnost sourozence se zdravotním znevýhodněním ovlivnila jejich studijní zaměření. Závěr kapitoly se soustředí na úvahy respondentů o budoucím partnerském životě a založení vlastní rodiny v kontextu jejich specifické zkušenosti.

9.3.1 Obavy z budoucí péče

Všichni mladí pečující, v jejichž rodinách vyžaduje sourozenec se zdravotním znevýhodněním intenzivní či jinak náročnou péči, potvrdili, že se otázkou budoucího zajištění sourozence aktivně zabývají. Tato reflexe se týká zejména období, kdy jejich rodiče již nebudou schopni péči poskytovat. V závěru rozhovoru, kdy byli respondenti dotázáni na své největší aktuální starosti, se témata spojená s budoucností objevovala často. Ukazuje se, že tato nejistota představuje značnou psychickou zátěž jak pro mladé pečující, tak pro jejich rodiče. Jedna z respondentek z řad pečujících dětí v následující ukázce popisuje, jak přemýšlí o budoucnosti svého bratra s postižením. Zaměřuje se jak na náročnost péče, tak na obavu z toho, zda bude možné zajistit jejímu bratrovi důstojné bydlení, kde by o něj bylo postaráno.

> *„Samozřejmě bojím se, co jednoho dne, až mamka tady nebude, tak co s [bratrem s postižením] bude, kam půjde. Nejsou tam momentálně moc nějaký jako světlý body, který by přislíbily nějakou naději, jako že to bude určitě v pohodě, jo, že třeba bude mít nějaký místo v chráněném bydlení, kde mu bude dobře. Nebo i kdyby, tak v nějakým lepším ústavu.* **Vždycky mám strach, že to spadne na mě, což já, i když ho strašně moc miluju, tak je to vlastně zároveň moje největší noční můra***, protože já na to nemám jako ta mamka. Nemám na to psychicky ani fyzicky.“* (sourozenec)

Zmiňované obavy se ve stejné míře objevují i ve výpovědích rodičů. Z rozhovorů vyplývá, že většina dotázaných rodičů vnímala péči o dítě se zdravotním znevýhodněním jako svou výhradní odpovědnost. Rodiče se aktivně snaží o to, aby role zdravých sourozenců v budoucnu **nebyla pečovatelská, nýbrž spíše kontrolní či advokační.** Tento postoj vychází z touhy dopřát dětem bez

handicapu prostor pro vlastní nezávislý život, bez přímého zatížení každodenní obslužnou péčí. Rodiče se tak snaží o předběžné zajištění finančních i institucionálních podmínek (např. formou chráněného bydlení), přičemž od sourozenců očekávají pouze dohled nad kvalitou poskytovaných služeb. Jeden z rodičů tuto strategii popisuje následovně:

> *„Já nechci, aby [děti bez postižení] se o ní starali. Fyzicky, myslím, aby kvůli tomu obětovali svoje životy. Mají prostě celej svět otevřenej, můžou dělat úplně cokoliv. Moje vize je taková, že bude pro [dceru s postižením] zabezpečená nějaká péče. Vůbec nevím, co bude za těch mnoho třeba desítek let, ale* **chtěla bych, aby se ujaly tý role toho opatrovníka a v tom stylu, že dohlídnou na to, že je o [dceru s postižením] postaráno***. I kdyby byla v nějakým chráněném bydlení potom. Takže tady budou zajištěné finance, což je samozřejmě naše práce s manželem, aby to tak bylo do budoucna a oni aby jenom dohlídli, že s tím je nakládáno tak, že ta ségra je v pohodě, že je o ni postaráno.“* (rodič)

Finanční zajištění rodiny a dítěte s postižením i do daleké budoucnosti je pro řadu rodičů významným zdrojem stresu. Vzhledem k dobré orientaci **v sociálním systému jsou si vědomi jeho křehkosti, zejména v situaci, kdy by došlo k výpadku příjmu hlavního živitele** (jímž je v naprosté většině případů v našem souboru otec). **Finanční odpovědnost v tomto kontextu není vnímána jako časově ohraničená, ale jako celoživotní závazek,** jehož primárním účelem je ochránit dítě bez handicapu před nutností v budoucnu převzít roli výhradního živitele a zároveň pečovatele. Následující reflexe odhaluje tíživý pocit odpovědnosti otce a jeho strach z budoucnosti, v níž by výpadek příjmu uvrhl pečující manželku a děti do existenční krize. Obavy se tak soustřeďují na jeho fyzickou kondici, na níž přímo závisí stabilita celého rodinného systému. Péče o vlastní zdraví se v tomto kontextu transformuje z aktu sebelásky na nezbytný strategický prostředek k udržení funkčnosti rodiny.

> *„**Já musím vydělat tolik peněz, abych [dceru s postižením] zabezpečil do konce jejího života.** Normální rodiče to mají do osmnácti, do šestadvaceti let. Já si beru za úkol ji zabezpečit, aby to [dcera bez postižení] nemusela dotovat. Tak to je na mně, abych to zabezpečil a daří se mně to. (…) Nedejbože, kdyby se se mnou něco stalo, tak nevím, jak [manželka] to zvládne. Tak by byla samoživitelka, která prakticky nemůže chodit do práce, v našem případě. Babička by jí pomohla, ale taky je starší. Takže, k tomu se dostanu, jak je strašně důležité věnovat se péči o sebe sama, protože to je maraton.* **Já musím vydržet co nejdéle.** “ (rodič)

Budoucnost byla pro téměř všechny respondenty zdrojem stresu. Pro pečující rodiče bylo toto téma spojeno nejen se starostmi o aktuální i dlouhodobé finanční zabezpečení rodiny, ale také s **problematikou kvality a kapacit pobytových sociálních služeb**. Respondenti projevovali velké obavy ohledně budoucího umístění svého dítěte do institucionální péče kvůli **extrémně dlouhým čekacím lhůtám, které mohou dosahovat několika let, či dokonce desítek let.** Právě tato systémová nedostupnost a nejistota ohledně zajištění adekvátního zázemí po odchodu rodičů se stávala zdrojem hluboké frustrace, jak ilustrovala jedna z matek.

> *„Jak to bude, až bude dospělej? Jestli vůbec bude schopnej samostatně fungovat, nebo když nebude, tak co bude?* **Já nebudu schopná se o něj jednou starat. Prostě není pro tyhlety lidi nějaký chráněný bydlení***. Co jsem na to koukala, tak toho je tak málo, že jsou tam* **čekačky prostě, já nevím, 20 let jak na domov důchodců. Prostě úplně šílený***.“* (rodič)

Obavy z nedostatečných kapacit pak často doplňovaly pochybnosti o samotné kvalitě péče a přístupu ke klientům v poskytovaných službách. Respondenti se setkávali s přístupy v odlehčovacích službách, které v nich vyvolávaly nejistotu, zda je o jejich dítě s handicapem dobře postaráno. Takové zkušenosti pak jen prohlubovaly jejich nedůvěru k institucionálnímu prostředí, které vnímali jako neosobní a potenciálně ohrožující integritu jejich dítěte. Tyto obavy a neustálý boj s nedostatkem systémové podpory často vyúsťují v hluboký pocit bezmoci. U některých pečujících tato situace přerůstá až v naprostou odevzdanost a psychické vyčerpání, kdy naději na změnu k lepšímu nahrazuje rezignace na jakákoli vlastní přání či potřeby.

> *„Přála bych mu, aby [syn s postižením]* **měl nějaký svoje bydlení, aby to nebyl nějakej ústav, kde ho nevystrčí a kde ho nacpou práškama, aby byl od něho pokoj***. No a [syn bez zdravotního znevýhodnění] aby měl nějakej svůj život. A já už si nepřeju nic. Mně už to je úplně jedno. Co si přeju, tak to stejně nedostanu.“* (rodič)

Toto napětí dále umocňují další stresory, jako je **obava primárních pečovatelek z nemožnosti uplatnit se na trhu práce po ukončení letité péče v domácnosti.** Souběh všech těchto faktorů vyvolává u pečujících rodičů pocit bezvýchodnosti. Čelí tak enormnímu tlaku, který nezřídka vede až k pocitu zoufalství.

> *„Co mi dělá starost taky,* **je moje uplatnění na trhu práce***. Jestli to vůbec nějakým způsobem ještě bude možný a dlouhodobá budoucnost až [pečovat] jednou já nebudu moct. No, ale tak* **to už je takový moje letitý tabu, takový kostlivec ve skříni***, možná ho nechci pouštět moc ven, a to* **mě asi trápí***.“* (rodič)

Ve všech případech se rodiče soustředili na **zajištění důstojné budoucnosti pro své dítě se zdravotním znevýhodněním.** Kvůli nízké důvěře v systém sociálních služeb se pro mnohé z nich stává **jedinou přijatelnou cestou doživotní domácí péče**. Tím však neúmyslně kladou vysoké nároky na sourozence bez postižení, kteří vnímají náročnost situace a snaží se rodičům pomoci. Rodiče v těchto případech často spoléhají na přirozenou solidaritu v rodině a v sourozenecké pomoci vidí záruku, že jejich dítě v budoucnu neskončí v neosobním ústavním zařízení.

> *„Vezmou [sestru s postižením] na zahradu, že ji [sourozenci bez postižení] ohlídají. Na záchod s ní chodí. Prostě ví, jak [sestra s postižením] funguje,* **že do budoucna vím, že neskončí někde, prostě, v pečovateláku. Že se o ní postarají.** *V tom jim věřím.“* (rodič)

Tlak, který pociťují rodiče, se však přirozeně přenáší i na samotné sourozence. Obavy z budoucího zajištění péče sdíleli téměř všichni dotazovaní mladí pečující. Zatímco rodiče mohou vnímat pomoc jako dobrovolnou, sourozenci ji často interpretují jako **formu „nevyřčeného očekávání“ či morálního závazku**. Jejich nejistota je pak rovněž úzce spjata s nedostatečnou kapacitou pobytových služeb, což v rodině vytváří napětí při pokusech o otevřenou komunikaci.

> *„Přijde mi to jako takový* **nevyřčený očekávání, že ona [matka] to nikdy napřímo neřekla:** *‚Prosím tě, postarej se o něj.‘ Ale dává to tak občas najevo různýma narážkama, ale zároveň je to takhle… Pár let bylo strašně těžký se o tom s ní bavit, jakkoliv jinak než formou tady těch narážek. (…) A pak jednou přišla s tím, že co má informace, tak* **nejsou místa v chráněném bydlení, že nejsou**

> **místa v lepších domovech, že tam jsou úplně nelidský čekací lhůty a podmínky a tak**. *Aby byla šance, že by se tam [bratr s postižením] ještě za reálný životní lhůty dostal.“* (sourozenec)

I sami rodiče reflektovali, že pociťují společenský tlak, který je vyvíjen na sourozence bez postižení, a to zejména na dcery. Okolí od nich často automaticky očekává, že v budoucnu převezmou roli primárních pečovatelek nebo že se alespoň budou na péči o sourozence aktivně podílet. Následující úryvek ilustruje postoj matky, která se proti tomuto tradičnímu narativu vymezuje a aktivně jej odmítá.

> *„Už v tom těhotenství nebo pomalu, když se narodila, tak upřímně řečeno, nemám ráda moc ty řeči okolí, který byly ve smyslu třeba,* **že jsem řekla, že to bude holčička, tak: ‚Jé, no, tak ta bude pečovat** *o [sourozence s postižením] nebo pomáhat.‘ Tak to upřímně mně se moc nelíbí. Přirozeně někdy bude, že jo. (…)* **Asi v tom normálním režimu to bude logický**, *ale taky nad tím přemýšlím, že programově ji* **opravdu nechci zatěžovat tím, že by ona se o něj měla postarat.** *I třeba do budoucna někdy, což teda to okolí velmi často říká. Mně to přijde ošklivý prostě.* **Zase jsme tady nestvořili člověka proto, aby to byl nějakej otrok pro [sourozence s postižením]**.*“* (rodič)

S genderově podmíněnou péčí se setkala i jedna z dotazovaných expertek, která již řadu let vede sourozenecké skupiny a působí v organizacích zaměřených na pomoc dětem se zdravotním znevýhodněním. Upozorňuje, že přesouvání péče na ženy v rodině je velice častá, ale ne vždy ze strany žen dobrovolná či preferovaná strategie. Pokud dívka vyrůstá v prostředí, kde je o *její* budoucnosti rozhodnuto bez *ní,* pouze na základě genderu, nejenže to posiluje společenské genderové stereotypy, ale může to na *ni* vytvářet neúměrný tlak, o němž hovoří i řada respondentek tohoto výzkumu.

> *„Zajímavé zjištění pro nás bylo to, že i v rodinách, kde je více zdravých sourozenců a je tam i chlapec a dívka,* **tak téměř ve všech případech se počítá s tím, že se bude starat dívka.** *To je takové docela zajímavé genderové zjištění.* **A to třeba i ta holka může být mladší než ten zdravý brácha.** *Ale už v tom fungování rodiny se na ni nakládá daleko víc povinností, v té spolu-péči. I se daleko častěji předpokládá, že ona jednou nějakým způsobem zajistí to fungování, jo. Ať už třeba to, že bude v kontaktu s tím bratrem, nebo* **opravdu jsou rodiny, kde se automaticky počítá s tím, že jednou ta sestra bude bydlet s tím sourozencem. Aniž by se nějak komunikovalo, nakolik ona chce nebo nechce, nebo nakolik to ovlivní její další fungování.** *“* (expert/ka)

Další z dotázaných expertek, která je sama pečující matkou a zároveň zástupkyní spolku věnujícího se této problematice, uvádí, že **otázka budoucí péče je pro sourozence dětí se zdravotním znevýhodněním častým zdrojem obav**. Následující ukázka poukazuje na to, že tuto zodpovědnost často silněji vnímají starší sourozenci. Expertka však zdůrazňuje, že **klíčovou roli hraje především postoj rodičů** a míra tlaku, který na zdravého sourozence vyvíjejí.

> *„Je pravda, že víme, že ty sourozenci třeba někdy vysloví,* **ty starší teda**, *tu obavu: ‚Co když máma s tátou už nebudou moci nebo jenom ta máma a hodí to na mě?‘* **Oni z toho mají obrovskou hrůzu.** *Tohle mi dokáže říct i můj syn. (…) Opravdu se toho bojí. A ano, jsou sourozenci, kteří naopak, což mě taky překvapuje, řeknou: ‚Já s tím počítám, že se o toho bráchu nebo ségru postarám.‘ Je to prostě tak, že to mají tak nastavený. Ale myslím si, že je to o tom prostě dozrát*

> *a samozřejmě chce to, aby to bylo to starší dítě a ne vždycky je to hned. A je to taky na tom přístupu těch rodičů, jestli víc tlačí to dítě, aby se staralo o to nemocné dítě nebo jestli to nechávají volně a na jeho vlastním uvážení.“* (expert/ka)

Závěrem lze shrnout, že **stres spojený s dlouhodobou péčí prostupuje celým rodinným systémem** a zásadně formuje výhledy do budoucnosti všech jeho členů. Rodiče se nacházejí pod značným tlakem ve snaze zajistit kontinuitu péče i pro dobu, kdy sami nebudou fyzicky schopni v její realizaci pokračovat. Jejich prioritou je ve většině případů vytvoření takového finančního a materiálního zázemí, které by v budoucnu zbavilo sourozence bez handicapu povinnosti přímého pečovatelství. Cílem rodičů je, aby se role tohoto dítěte v budoucnu omezila spíše na dohled nad kvalitou poskytovaných služeb a kontrolu zázemí, čímž se snaží své děti ušetřit náročné domácí péče, i když ne vždy nacházejí cesty, jak situaci do budoucna spolehlivě zajistit, nebo jim v každodenním režimu nezbývá dostatek času a sil podnikat v této otázce praktické kroky (Clay et al., 2016).

Navzdory těmto ochranitelským snahám rodičů však na sourozence bez postižení tíha odpovědnosti dopadá. Rozhovory navíc ukazují, že péče v rodinách může být i genderově podmíněná. Tlak spojený s budoucí péčí směřuje spíše na „zdravé“ sestry než na bratry v rodině, jak upozorňují na základě zkušeností a dat z jiných prostředí například Havelka & Bartošová (2019), Nagl-Cupal et al. (2012) a další autoři. Obavy z budoucího vývoje a budoucí role v pečovatelském řetězci však spojují téměř všechny dotazované. Pocity nejistoty jsou navíc prohlubovány systémovými nedostatky, konkrétně nízkou dostupností a pochybnostmi o kvalitě pobytových sociálních služeb. Budoucnost se tak pro pečující sourozence stává zdrojem chronické nejistoty, ve které se mísí loajalita k rodině s obavami o vlastní životní autonomii (obdobně viz Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022; Turnerová, 2025).

9.3.2 Snaha zůstat nablízku rodině

Obavy z budoucnosti významně ovlivňují životy téměř všech respondentů z řad sourozenců v pečujících rodinách. Představy o nadcházející odpovědnosti zásadně limitují jejich uvažování o vlastní nezávislosti a autonomii. Jak už bylo uvedeno v úvodu kapitoly, jedná se zejména o strach z odpovědnosti za budoucí péči o sourozence s postižením (Warren, 2007). Tyto pocity jsou umocněny tím, že si sourozenci plně uvědomují extrémní náročnost každodenní péče, kterou pozorují u svých rodičů a často se na ní i podílejí. V důsledku toho pociťují **silný vnitřní závazek zůstávat v blízkosti domova i v situacích, kdy by za jiných okolností zvolili osamostatnění** (Stamatopoulos, 2018). Tento mechanismus se projevuje například při výběru vysoké školy nebo zaměstnání. Respondenti často upřednostňovali lokální možnosti před těmi vzdálenějšími, aby mohli zůstat nablízku rodině a v případě potřeby být okamžitě dostupní. Tento vnitřní pocit zodpovědnosti pramení z empatického vnímání vyčerpání rodičů, které nechtějí v náročné péči nechat osamocené.

> R: *„Kdybych třeba odjel někam dál a máma by tady zůstala sama s [bratrem s postižením], tak by to asi bylo náročnější o dost.“*
>
> T: *„Takže plánujete zůstat nablízku.“*

R: *„Asi jo, určitě.“* (sourozenec)

Tento vnitřní konflikt se u respondentů nejčastěji projevoval v momentech **rozhodování o dalším vzdělávání**. Zatímco odchod z domova za účelem studia představuje v období dospívání standardní krok k osamostatnění, u sourozenců dětí s handicapem je tento proces výrazně komplikovanější. Rozhodování se u nich neřídí pouze osobními preferencemi a ambicemi, ale také snahou zachovat stabilitu péče v rodině.

> *„Byl tam strašný rozkol mezi tím životem, co potřebujou mamka s bráchou [s handicapem], a toho, co už jsem pak v pozdějším věku potřebovala já.* **Pak už jsem se jenom klepala mamce říct, že bych ráda dojížděla na vysokou školu do jinýho města, a úplně jsem se bála reakce, že se z toho zase psychicky sesype, kdo jí bude pomáhat a tak.** *Že vlastně budu trávit čím dál víc času mimo domov.“* (sourozenec)

Opakovaně se objevoval motiv tlaku zůstat v blízkosti rodiny pro případ potřeby okamžité výpomoci. Respondenti často hovořili o podvědomé „*fixaci na nejbližší školu“,* přičemž možnost vzdálení se od rodiny pro ně v dané fázi života nepředstavovala přijatelnou alternativu. Následující výpověď ilustruje, jak silně může být proces rozhodování o studiu ovlivněn zvnitřněným pocitem povinnosti a automatickým předpokladem společného bydlení do vysokého věku:

> *„Určitě jsem byl hodně fixovaný na nejbližší možnou univerzitu. S tím, že jsem* **neplánoval, že se vůbec někdy odstěhuji, natož ještě během studia na vysoký škole**. *Vlastně i na střední škole jsem byl v uvozovkách limitovaný na nejbližší možnou školu, abych mohl zůstávat doma, případně teda pomáhat. (…)* **Zpětně vnímám, že to fakt byl značný faktor v tom rozhodovacím procesu. Jsem ani neviděl dál. Měl jsem nějakým způsobem zvnitřněné to, že tam budu s nima bydlet do vysokýho věku a že pro mě bylo automatický, že se o ně postarám.** *To, že to pak vyústilo v to, že jsem nebyl schopnej už fungovat s nima pod jednou střechou a odstěhoval se, tak to jsem úplně neplánoval dopředu.“* (sourozenec)

Tyto pocity nejsou u respondentů z našeho výzkumného souboru ojedinělé. Stejnou zkušenost potvrdila i dotazovaná expertka, která se sourozenci dětí s postižením pracuje již řadu let. Fixace na domov v zájmu výpomoci s péčí je podle jejích zkušeností velmi častým jevem, který zásadně ovlivňuje životní volby těchto mladých lidí.

> *„Další zajímavé zjištění pro nás bylo, že spousta dospívajících a mladých dospělých uvádělo, že chtěli vycestovat do zahraničí, že chtěli třeba na Erasmus nebo chtěli i zkusit žít v zahraničí a vlastně do toho nešli, aby ty rodiče v tom nenechali samotné.* **Ten pocit, že ‚beze mě tady ta rodina nemůže fungovat‘, je opravdu velmi silný.** *“* (expert/ka)

Zvnitřnění potřeby pomáhat rodině bylo společným rysem i u dalších respondentů. Přestože požadavek na setrvání v blízkosti domova nebyl ze strany rodičů explicitně vyslovován, sourozenci jej přesto silně pociťovali jako nezbytný závazek. Teprve v momentě částečného osamostatnění, v souvislosti s nástupem na vysokou školu, si začali uvědomovat, že jejich setrvání v pečovatelském systému **nebylo vynuceno okolím, ale jejich vnitřním nastavením**.

> *„Jak jsem přešel na tu školu,* **tak mi to otevřelo oči. Rodiče mě tady nedrží, spíš já jsem se tady chtěl držet, abych jim pomohl***. Ale rodiče mi neříkají, abych tady zůstal, abych pracoval tady, abych jim pomáhal. To ne.“* (sourozenec)

V některých případech respondenti vědomě přizpůsobovali své budoucí plány potřebám rodinného systému. Tato potřeba zůstat v blízkosti domova nebyla motivována pouze pocitem morálního závazku, ale vycházela z přímé zkušenosti s přetížením matky jakožto hlavní pečující osoby. Respondenti z řad pečujících dětí reflektovali potřebu ulevit rodičům od náročné péče a umožnit jim odpočinek, což se následně promítlo do jejich vlastních úvah o tom, jak daleko se budou moci od rodiny vzdálit a jak této situaci přizpůsobí své životy.

> **„Radši bych byla takhle nablízku.** *Třeba když budu mít ten zařízený byt nebo ubytování, tak bych si jednou ráda bratra [s handicapem] brala na víkendy nebo na nějaký další volno,* **aby si rodiče trochu odpočinuli** *a případně, kdyby bylo potřeba, kdyby někdy nedej bože musela máma do nemocnice, tak* **abych ho nenechala jenom s tátou***.“* (sourozenec)

Rozhovory tedy ukazují, že značná část respondentů **upřednostňuje setrvání v blízkosti rodiny** a pokračování v péči před osamostatněním a hledáním vlastní životní cesty. Tato volba se konkrétně promítá do preferencí při výběru studia či zaměstnání **v dosahu bydliště rodičů**, aby mohli zůstat rodině v případě potřeby k dispozici (viz například Stamatopoulos, 2018; Warren, 2007). Primární motivací není vnější nátlak, nýbrž **internalizovaný pocit zodpovědnosti**, vyvolaný přímým pozorováním vyčerpání rodičů. Ačkoli se potřeba emancipace u sourozenců přirozeně objevuje, k jejímu uvědomění dochází až v momentě fyzického vzdálení se od domova. Teprve tehdy si respondenti uvědomili, že jejich setrvání v pečovatelské roli nebylo vynuceno okolím, ale **spíše vycházelo z jejich vlastního předpokladu, že se to od nich očekává**. Jak tato dynamika následně ovlivňuje další životní volby, zejména v oblasti partnerského a rodinného života, rozvádí následující kapitola.

9.3.3 Obavy založit vlastní rodinu

V rozhovorech se objevily i další oblasti, ze kterých mají sourozenci dětí se zdravotním postižením, vážným dlouhodobým onemocněním nebo zdravotní či vývojovou poruchou v souvislosti s budoucností obavy. **Patří mezi ně obavy ze založení vlastní rodiny. Ty se u dotazovaných objevovaly zpravidla ze dvou hlavních důvodů**. Tím prvním byla **nejistota, zda dokážou skloubit náročnou péči o sourozence s vlastním rodinným životem**. Respondenti vyjadřovali obavy, že pokud budou mít v budoucnu zodpovědnost za sourozence, bude pro ně extrémně těžké zvládat pracovní nasazení a zároveň se plnohodnotně věnovat svým partnerkám, partnerům a dětem.

> *„[Sestra s postižením] na tom asi fakt není tak špatně. Nemyslím si, že by mně, když to tak řeknu blbě, zůstala na krku, ale jako spíš* **se bojím toho, že se nebudu nikdy schopná úplně třeba orientovat na svoji budoucí rodinu potenciální třeba. Že pořád budu mít v hlavě to, že mám tu ségru a že ona je ten člověk, o kterýho bych se já měla starat** *a že kvůli tomu nebudu schopná fungovat sama ve své rodině.“* (sourozenec)

Někteří účastníci výzkumu mluvili i o vnitřním konfliktu mezi rolí pečujícího sourozence a rolí budoucího partnera či rodiče. Respondenti v této souvislosti nevyjadřovali pouze obavy z faktického nedostatku času, ale především strach z **trvalého psychického zatížení**. Jak ukazuje následující výpověď, pro některé sourozence je obtížné si představit, že by dokázali svou pozornost plnohodnotně přenést na vlastní rodinu, aniž by se cítili provinile nebo se neustále zaobírali myšlenkami na bezpečí svého sourozence s handicapem. Tento vnitřní boj může vést k pocitu, že vlastní autonomní život je neslučitelný s hluboce zakořeněným pocitem odpovědnosti za sourozence.

> *„Když byl [sourozenec s handicapem] mladší a kdy* **ten jeho stav nebyl vůbec adekvátní tomu, aby ho přijali do stacionářů párhodinových, tak já jsem se strašně bála, že to všechno bude na mně***, a bála jsem se, že já ho mám ráda, ale prostě nechci tohle řešit a chci mít svůj život.“* (sourozenec)

Druhým, zato výraznějším důvodem **byl strach z dědičnosti**. Pokud byla nemoc sourozence genetického původu, respondenti se často trápili otázkou, zda jsou sami nositeli těchto genů a zda by se stejné onemocnění mohlo objevit i u jejich vlastních dětí. Tato nejistota pro ně byla často emočně velmi náročná a zásadně ovlivňovala to, jak o své budoucnosti a případném rodičovství přemýšleli.

> *„Tak to je i docela čerstvý, že to bude možná v budoucnu ovlivňovat můj život. Vím tak rok, že* **moje děti [onemocnění] budou mít na 75 procent***. A že záleží, jakýho si vyberu partnera a tak.* **Fakt hodně strašidelný. Fakt mě to tenkrát hrozně vzalo***, protože já vím, že chci mít děti, vím, že jich chci mít poměrně dost, a jako je to minimální komplikace, protože vždycky to jde nějak zařídit, aby to dítě to nemělo, umělý oplodnění a takhle, ale* **dost mě to tenkrát vzalo a upřímně i teď mě to dost straší. Ještě si nemyslím, že to mám úplně nějak tak v sobě srovnaný.***“* (sourozenec)

> *„Já mám [bratra s handicapem] ráda,* **ale bojím se, abych třeba neměla taky potom postižený dítě***. (…) Ráda bych měla dítě, ale trochu se toho bojím. Když už vím, jaký to může být složitý. A to ještě nemám, tak bratr na tom není tak špatně, že vím, že jsou na tom i hůř.* **Takže se toho trochu bojím, aby to pak neovlivnilo dál ten můj život a kariéru a tak.** *“* (sourozenec)

Pro část respondentů toto riziko v současnosti představovalo natolik zásadní bariéru, **že uvažovali o dobrovolné bezdětnosti**. Jejich postoj k vlastnímu rodičovství byl silně ovlivněn prožitou zkušeností s náročnou péčí a vědomím možné genetické zátěže. **Rozhodnutí nemít vlastní biologické děti nebylo vnímáno jako rezignace, ale jako projev zodpovědnosti vůči potenciálnímu potomkovi.** S úvahami o rodičovství úzce souvisí další obava, týkající se partnerského života. Respondenti vyjadřovali nejistotu ohledně toho, jak jejich budoucí partner přijme sourozence s postižením. **Obávali se tabuizace postižení a rizika, že si nový člověk v jejich životě, který se s podobnou situací možná nikdy nesetkal, bude sourozenců handicap podvědomě spojovat i s nimi samotnými.** Tento strach z nepochopení nebo předsudků ze strany partnera pak tvoří další bariéru v procesu jejich osamostatňování a budování vlastních blízkých vztahů.

Obava z navazování partnerského vztahu však **převážně souvisela s již zmiňovanou obavou o budoucí péči o sourozence**. Respondenti se domnívali, že doživotní přítomnost sourozence s handicapem a péče o něj bude pro velkou řadu budoucích partnerů nepřekonatelná překážka. Předpokládali, že jejich partnerky a partneři budou chtít žít „*poklidný život*" *(sourozenec)* a nutnost trvalé péče o sourozence bude zásadně ovlivňovat, zda ve vztahu setrvají.

> *„To je, myslím, věc, který se* **bojím asi úplně nejvíc, aby ten můj budoucí partner se sžil s tímhle faktem, že se celej život asi budu muset starat o bráchu** *a že on bude muset být součástí toho. Nebo já ho do toho nechci úplně zatahovat, ale prostě je to realita, že tam bude."* (sourozenec)

> *„Já, když jsem s [současným partnerem] začala někdy v patnácti [letech] chodit. (...)* **Tak jsem se strašně bála mu tu rodinu představit a upřímně jsem se bála, že kvůli tomu uteče a že si mě nebude chtít vzít, protože ten postiženej sourozenec je strašný závazek**. *Ale naštěstí to bylo úplně v pohodě a víc jsem to díky Bohu nemusela řešit s nikým dalším. Takže tak, byl tam ten strach z toho přijetí tý situace určitě."* (sourozenec)

Obavy z budoucnosti nejsou u sourozenců dětí se zdravotním znevýhodněním pouze abstraktní**, ale tvoří konkrétní překážku,** která významně formuje jejich důležitá životní rozhodnutí. Respondenti vyjadřovali zejména nejistotu, zda dokážou skloubit péči o sourozence se založením vlastní rodiny či partnerského vztahu. Přítomnost sourozence vyžadujícího dlouhodobou asistenci byla vnímána jako potenciální zátěžový faktor pro budoucí partnerské soužití. **Dotazovaní předpokládali, že pro řadu osob mohou být tyto závazky v partnerském vztahu limitující**, což může komplikovat snahy o vytvoření stabilního rodinného zázemí. Část respondentů rovněž **uváděla obavy z genetické přenositelnosti postižení na své budoucí potomky**, což pro ně představovalo zásadní etické i osobní dilema. Životní strategie pečujících sourozenců jsou významně ovlivněny snahou o minimalizaci potenciálních rizik, ať už finančních, emocionálních, či genetických. Rozhodování o vlastní nezávislosti a autonomii tak není vedeno pouze osobními preferencemi, ale je úzce provázáno s aktuálním i budoucím životem celé rodiny.

10. Volný čas a sociální vztahy pečujících dětí a jejich rodin

Kamila Svobodová

Volný čas představuje významnou součást života každého člověka. Jedná se o čas, v němž může být „sám sebou“, svobodně si volit a vykonávat takové činnosti, které mu přinášejí zábavu, radost a odpočinek a které obnovují a rozvíjejí jeho tělesné, duševní i tvůrčí schopnosti a dovednosti. Volný čas tak plní řadu **důležitých funkcí**, a to především z hlediska možnosti **seberealizace, rekreace a psychické regenerace, odreagování, seberozvoje a rozvoje sociálních vztahů** (Knotková, 2022, 9–10). **Rodina** je přitom tím prvním a nejvýznamnějším **prostředím, v němž si dítě osvojuje zkušenosti s trávením volného času, utváří své zájmy, postoje a volnočasové návyky**. Způsob trávení volného času dětí je ovlivňován nejen **ekonomickou situací rodiny, ale také jejím klimatem, hodnotami a životním stylem**. Podstatnou roli hraje rovněž **společně trávený čas rodičů a dětí**, ať už při výletech, dovolených, sportovních či kulturních aktivitách, nebo běžných každodenních činnostech, který přispívá k posilování vzájemných citových vazeb mezi členy rodiny. Neméně důležité jsou pro děti také **vrstevnické vztahy**, které jim poskytují prostor pro sdílení zážitků, rozvoj sociálních dovedností i postupné osamostatňování se (Knotková, 2022, 76–77). V rodinách pečujících o dítě s vážným onemocněním či postižením však bývají možnosti trávení volného času významně ovlivněny časovou, organizační, psychickou i finanční náročností péče a omezeními přímo vyplývajícími ze zdravotního stavu dítěte. Tyto změny pochopitelně zasahují také do života pečujících sourozenců. Dotýkají se samotného výběru jejich volnočasových aktivit, podoby vrstevnických vztahů i společně tráveného času s rodiči a celou rodinou. Následující kapitola se proto zaměřuje na to, jakým způsobem se tyto skutečnosti projevovaly v životě dotazovaných rodin.

10.1 Volný čas rodiny

Význam společně stráveného volného času s rodinou výstižně popsala jedna z dotázaných respondentek z řad pečujících dětí. Její výpověď poukazuje na to, že situace, které jsou pro jiné rodiny naprosto běžnou součástí života, mohou být pro sourozence dětí s vážným onemocněním velmi cenné, neboť nemusejí být samozřejmé. Zároveň umožňují alespoň na určitou dobu odpoutat pozornost od nemoci a prožívat společný rodinný čas způsobem, který se blíží každodenní zkušenosti ostatních rodin.

> *„Největší radost mi dělá, když vidím, že fungujeme* **aspoň částečně jako nějaká normální rodina**. *Že máme* **společné obědy, jsme na zahradě, takhle někam jedeme na výlet**. *Aspoň ty momenty, kdy to připomíná normální rodinu, tak to mám ráda.“* (sourozenec)

Společné trávení volného času celé rodiny se však ukazuje jako **jeden z nejnáročnějších aspektů rodinného života výrazně ovlivněného zdravotním stavem dítěte** s postižením či vážným

onemocněním. Rodiny jsou totiž nejen **limitovány časovými nároky spojenými s péčí**, ale zároveň jsou obvykle **nuceny přizpůsobovat volbu aktivit** potřebám dítěte s postižením a projevům jeho nemoci. To se výrazně promítá jak do možností společného cestování, výletů a dovolených, tak do účasti na volnočasových či společenských aktivitách, stejně jako do neorganizovaného společně tráveného času dětí s rodiči v průběhu běžného dne.

Provedené rozhovory potvrdily, že rodiče musejí podřizovat většinu jak běžných každodenních volnočasových aktivit, tak i těch nárazovějších, jako jsou například dovolené, primárně dítěti s onemocněním. Zároveň se ale v maximální možné míře snaží **věnovat čas a pozornost každému z dětí** a **také trávit čas společně jako rodina. Společný čas se snaží co nejefektivněji naplnit s ohledem na možnosti a potřeby všech dětí a zároveň minimalizovat či kompenzovat dopady náročné životní situace na pečující děti**.

> *„Oni si na tom, hlavně teda táta si na tom hodně zakládal, abychom měli nějaký společný [aktivity]. Že třeba v sobotu jsme měli společný snídaně a třeba v neděli jsme všichni šli společně do kostela, měli jsme společný oběd a docela jsme jezdili na různý výlety a na chalupu.* **Bylo to pro něj hodně důležitý, abychom byli pohromadě a trávili ten čas společně.** *Takže jako jo, měli jsme docela dost tady těch společných chvil.“* (sourozenec)

> *„Když jsme byli malí, tak to byly pořád nějaký výlety nebo něco.* **A snažili se naši mít jak společný čas té rodiny jako celkově, tak i čas strávený třeba jenom se mnou***, že se to opravdu snažili mít rozdělený. Mít na bráchu hlídání, prostě babičky a tak podobně, a trávit čas jenom se mnou. (…) Ale většinou se snažili, když už jsme vyráželi na nějaký výlety nebo takhle, tak vyrážet jako rodina. Vždycky tak nějak to přizpůsobit i to, kam konkrétně pojedeme, tomu bratrovi, ale zároveň, aby to bylo zajímavý i pro mě.“* (sourozenec)

Aby zmírnili negativní dopady přítomnosti vážného onemocnění v rodině na volný čas pečujících dětí i jejich prožívání náročné rodinné situace, **využívají rodiče několik kompenzačních strategií**, které v případě potřeby a podle možností i vzájemně kombinují. Tou nejdostupnější a rodiči běžně praktikovanou je **oddělené trávení času pouze se „zdravým“ sourozencem**. Rodiče se snaží zakomponovat tento čas do běžného režimu dne či týdne, kdy alespoň po omezenou dobu věnují pozornost pouze pečujícímu dítěti, zároveň se ale snaží trávit s ním volný čas i mimo domov, zejména takovými aktivitami, které sourozenec s postižením dělat nemůže. **Frekvence těchto společně trávených chvil je však zpravidla nižší**, než kdyby rodina nemusela čelit nárokům spojeným s péčí o vážně nemocné dítě.

> *„To bylo vždycky jako fyzická aktivita, že někam se vyjede, že někam se pojede, nebo že něco se bude dělat, tak to většinou bývalo tak, že [jede] jeden rodič a druhý dělá to druhé.“* (sourozenec)

Jak nicméně poukazuje následující respondentka a jak už naznačila i kapitola Diagnostika, léčba a dopady na roli pečujícího sourozence, přestože mohou mít pečující děti pocit, že jim rodiče věnují podstatně méně času než sourozenci s postižením, důležitou roli hraje také náplň společně sdílených aktivit. Zatímco čas strávený se zdravým sourozencem bývá věnován volnočasovým aktivitám a sdíleným zážitkům v pravém slova smyslu, společné chvíle s dítětem s postižením jsou mnohdy naplněny léčebnými, rehabilitačními či pečovatelskými činnostmi.

> *„[Pečující děti] chtějí pozornost od toho rodiče úplně stejnou, ale bohužel ji mít nemůžou. Já už jsem si dospěla k tomu, že* **stejný díl té péče a pozornosti fakt nejde***. A tak je o tom, to* **alespoň nějak zkusit kompenzovat***. (…) Já si dělám na [syna bez handicapu] čas, teďka už čtyři roky jednou za rok, kdy spolu* **jezdíme na vandr***. (…) Teďka jsme byli v létě tři noci pod stanem a pak chodíme po skalách, na výlety a děláme si to hezký. A to je takovej čas i při těch procházkách tou přírodou, kdy se otevřou témata, na které třeba normálně není prostor, i když já se docela hodně snažím. (…) A* **občas jsme si udělali chvíli, že si jdeme ještě i v průběhu týdne** *něco zahrát nebo tak. (…) A pak* **se snažím fakt vědomě mu věnovat alespoň pár minut denně***, ne každý den se to podaří, ale třeba třikrát za týden se to určitě podaří, kdy pak všeho nechám a jsem tam jenom pro něj.“* (rodič)

V pečujících rodinách s oběma rodiči tedy dochází k občasnému pomyslnému **„dělení rodiny“, při němž jeden z rodičů pečuje o dítě s postižením a druhý se plně věnuje volnočasovým aktivitám společně se „zdravým“ sourozencem** (srov. Poláková, Tučková & Loučka, 2017). Do popředí se v této souvislosti dostává role otců. Ti mnohdy bývají těmi hlavními, kdo aktivně tráví volný čas se „zdravým“ sourozencem. Někdy se ale naopak otec na určitou dobu ujímá péče o dítě s onemocněním s cílem poskytnout pečující matce čas věnovat se „zdravému“ sourozenci a současně se odreagovat od náročné každodenní péče. V tomto kontextu byly respondenty opakovaně zmiňovány kulturní a sportovní aktivity (např. kino, jízda na kole) nebo pobyty mimo domov přizpůsobené zálibám otců i dětí, jako jsou stanování, vodácké sportovní pobyty a podobně.

> *„Když jsme vykomunikovali to, že [syn s postižením] s náma je pořád, ne protože my bysme to chtěli nebo [syn s postižením] by to chtěl, ale protože to jinak nejde, protože on nemůže být sám a nemůže jít s klukama na hřiště si kopat a tak dál. (…) A on to pochopil, že ten* **objem toho času trávenýho s [synem s postižením], který je samozřejmě mnohonásobně vyšší než kolik času my trávíme s [pečujícím synem], že to není o tom, že bysme ho měli radši, ale o tom, že opravdu to jinak nejde***. A ještě jsme se snažili [pečujícímu synovi] tady to nějakým způsobem* **kompenzovat***, že se manžel postaral o [dítě s postižením], já jsem s [pečujícím synem] šla nevím, do kina, nebo jsme šli někam jenom my dva spolu, jak to šlo. Tak jsme se to snažili takhle uchopit,* **aby to on pociťoval co nejmíň***.“* (rodič)

> *„Ta péče už je trošičku náročnější i s přizpůsobením těch aktivit nebo různý i zábavy, takže tam už* **musíme striktně dělit tu rodinu***, jako dceru a bráchu. Protože bysme jinak nezvládli plně fungovat tak, aby měl brácha všechno, co potřebuje, a dcera všechno, co potřebuje. (…) Synovi to vynahrazujeme tím, že hlavně* **tráví čas s tatínkem a aktivitama, který prostě dělají chlapi***, takže stanování, voda, kolo. (…) Snažím se už i dělat to, že trávím čas i se synem sama, protože on to opravdu strašně potřebuje a vyhledává,* **on je za to hrozně vděčný, když jdu jenom já s ním***.“* (rodič)

Některé matky, které se s otcem některého z dětí rozešly, poukazovaly na to, že oddělené bydlení rodičů může dítěti přinášet kromě zjevných nevýhod také určité výhody (za podmínky, že mezi bývalými partnery jsou vztahy a komunikace dobře a funkčně nastaveny). Především jde o možnost změny prostředí pečujícího dítěte a trávení času pouze s otcem, který může dítěti věnovat plnou pozornost bez nutnosti zohledňovat potřeby sourozence s postižením. Pokud se naopak jedná o otce dítěte s postižením, může se matka po dobu pobytu věnovat pečujícímu sourozenci.

> *„[Pečující syn] chodí ještě jednou za čtrnáct dní vždycky na čtyři dny k biologickému otci, který jiný děti ani vztahy nemá. A musím říct, že já vlastně tohleto v celým tom balíku vidím jako velký plus, že on teď tady z tohohle našeho cirkusu Humberto* **může pravidelně odejít. Má čas jenom pro sebe a pro tátu. Sportujou, jdou do kina, prostě dělají si svoje klučičí aktivity.** *(…) Byť samozřejmě není ideální, že je z rozvedeného vztahu, to určitě ne, ale má to takovýto svoje určitý výhody.“* (rodič)

> *„Táta [dcery s postižením] se o ní stará nebo chodí k němu tak jednou třeba za čtrnáct dní. A v létě byli teď třeba na [horách] na týden, poprvé spolu takhle na nějakou delší dobu. (…) Když jsme byli u toho moře s [pečujícím sourozencem], tak byla s tátou deset dní nebo jedenáct.“* (rodič)

V rodinách s pouze jedním rodičem je ovšem situace často výrazně náročnější. Podstatou roli v nich sehrává nejen absence druhého z rodičů, která klade na pečující **významně vyšší nároky z hlediska péče, organizace a nutnosti skloubení vícero povinností zároveň, ale rovněž finanční stránka** ovlivňující možnosti volnočasových aktivit. Každodenní realitu v rodině matky samoživitelky ilustruje následující citace:

> *„Já jsem furt s [dítětem s postižením], tak [pečující dcera] je s náma. A zase když potřebuju [věnovat čas pečující dceři], teď jsme šly do kina v úterý, já jsem měla asistenci, takže jsme měly holčičí den. A zase musíte zaplatit asistenci, to kino vám vyjde záhy na dva tisíce [korun], místo na nějaký poplatky kina a popcornu. (…)* **Potřebujete peníze na službu, potřebujete kapacitu na tu službu, potřebujete, aby všichni byli zdraví, aby se mohly dít aktivity.** *[Pečující dcera] v neděli dětská herna. Tím se vlastně omezuje kontakt s otcem, ten nemá problém předat děti o den dřív, ale zase pro mě je to dětská herna, kontakt s jinýma vrstevníkama, teď si říkám, ‚zvládne to [dítě s postižením], nezvládne?‘ Já ho nemám kam dát. Teď je to pět hodin, někde zajistit jídlo pro [dítě s postižením], nedejbože odsávání v té herně. Kontakt s maminkami. Teď já tam musím dostát tu roli, že ještě chci drbat s maminkami něco o dětech. Potom ještě i [dítě s postižením], potom [pečující dceru] zajišťovat. Tohle to je obrovská, to je* **úloha velká toho rodiče, takže omezuje nás to opravdu a jsou potřeba peníze**.*“* (rodič)

Společně strávené chvíle pečujícího dítěte pouze s rodičem, bez přítomnosti sourozence s postižením, se tak v rodinách sólo rodičů mohou stávat oproti rodinám s oběma rodiči ještě vzácnějšími.

> *„Asi jsme většinou společně jako rodina, málokdy se stane, to je tak dvakrát, třikrát do roka, že třeba vezmu [pečující dítě] na nějakou [veřejnou] akci.“* (rodič)

Pro pečující dítě jsou pochopitelně společně strávené chvíle pouze s rodiči velmi důležité. Pokud mu je ovšem rodiče nedokážou poskytnout alespoň v omezené míře nebo nejsou schopni po dobu nepřítomnosti dítěte s postižením věnovat pečujícímu sourozenci svou plnou pozornost, zůstává jeho potřeba sounáležitosti a touha po rodičovské pozornosti nedostatečně saturována.

> *„Byla jsem ráda, když jsem ji v průměru tak jednou do roka v rámci nějakých nákupních pochůzek, třeba léků nebo dalších věcí pro tvoření speciálních pomůcek, že se mi [matku] podařilo z toho nákupu odtrhnout. ‚Hele, pojď, jdeme na kafe.‘ Ale vždycky ona byla strašně nervózní, že je bez toho brachy, že se mu zrovna nikdo nevěnuje. (…)* **Neměla výčitky, že se někdy nevěnuje mně,**

> **ale furt byla ve stresu, že není s tím synem.** *Takže to pak bylo těžký ji někam dostat, protože sama bez něj měla úzkosti a to jí zároveň člověk taky nechtěl způsobovat. Takže* **jsem to pak upřímně vzdala***."* (sourozenec)

> T: *„Máte pocit, že kdyby ta možnost byla v minulosti, když jste to tak hodně těžce prožíval, že by vám to nějak pomohlo, kdybyste měl možnost být sám s rodiči a bratr třeba mohl být hlídaný někým jiným?"*
>
> R: *„Asi jo, pomohlo. Ale myslím si, že* **mamka by to asi nedovolila úplně, že chtěla mít toho bráchu u sebe***."* (sourozenec)

Další kompenzační strategií, kterou rodiče využívají ke zmírnění dopadů onemocnění na život sourozenců, je **zaměřování se na takové volnočasové aktivity, do nichž se mohou zapojit všichni členové rodiny** a které umožňují sdílet pozitivní zážitky, aniž by některé z dětí byly výrazně omezeny svým zdravotním stavem či rodinnou situací. Důvody pro volbu této strategie jsou u některých rodin, kromě těch **praktických, také v rovině emocionální**, neboť **vzájemné odloučení by pro jednotlivé členy rodiny bylo natolik tíživé**, že by jim oddělené volnočasové aktivity ve svém důsledku nepřinášely ani odreagování, ani odpočinek.

> *„Trošku to řešíme tak, že se dětem snažíme dělat takové* **nevšední zážitky doma***. Takže jim děláme pikniky na zahradě, hodně si čteme, připravujeme jim bunkry se světýlkama, uvaříme kakao a děláme si takové výjimečné chvíle, ale vlastně v tom dosahu toho domova. Museli jsme trochu* **ucouvnout z nějakého ježdění po výletech do takového více domácího prostředí** *a do té možnosti kdykoliv s tím [dítětem s onemocněním] se třeba vrátit domů. Snažíme se, aby měli* **vzpomínky na dětství***. (…) Že jsme vyměnili takové ty veliké funparky za takovéhle malinké radůstky. A musím říct, že naše děti jsou hrozně úžasné v tom, že docela chápou tu situaci. (…) [Syn s onemocněním] to hrozně prožívá a vadí mu to dělení. Není to, že bych s klidným srdcem si řekla ‚nechám ho tady a pojedeme na výlet si to užít'. My víme, že ho to trápí, že není s náma. Tak v tomhle je to ještě takový mnohem těžší, že* **nikomu se nechce odjíždět na výlet a loučit se s [synem s onemocněním], který by tady plakal, že prostě na ten výlet s námi nejede.** *"* (rodič)

Některé rodiny se snaží vytvářet prostor pro aktivity určené výhradně zdravému sourozenci prostřednictvím dočasného zajištění péče o nemocné dítě jinou osobou. Takové řešení však zpravidla vyžaduje **zapojení vnější pomoci, ať už formální v podobě sociálních či odlehčovacích služeb, nebo neformální ze strany širší rodiny**. Pokud se nejedná například o dobu, kdy je dítě ve škole či školském zařízení (nebo na jimi pořádané pobytové akci) nebo pravidelně využívá odlehčovací službu, bývají s tím zpravidla spojeny zvýšené organizační, časové i finanční nároky. Ty ovšem nemusejí být pro všechny rodiny zcela zvládnutelné (viz kapitola Externí zdroje praktické pomoci: blízké osoby a služby). Někteří rodiče proto nemají možnost podobné aktivity realizovat nebo jsou nuceni je omezit, přestože si uvědomují jejich význam pro zdravého sourozence i pro rodinu jako celek.

> *„Tak tyhlety dny, kdy [dítě s postižením] má nějakou akci se školou nebo s tím školním klubem, tak to jsou vlastně jediný dny, kdy já třeba se snažím, když vím, že někam pojede, plánovat nějaký aktivity, který vím, že s ní nejdou, a* **abych ty děti další dvě trochu saturovala***."* (rodič)

Specifické postavení mezi volnočasovými aktivitami zaujímají **rodinné dovolené**, které poskytují větší prostor pro regeneraci, sdílení společných zážitků a posilování rodinných vztahů. **Přestože se řada rodin snaží alespoň výjimečně společnou dovolenou uskutečnit, někteří respondenti uvedli, že jejich rodina tuto zkušenost dosud neměla**. Důvody byly vždy spojovány s přítomností vážného onemocnění v rodině, ať už šlo o nedostatek finančních prostředků, časové omezení, nebo obtíže spojené s organizací a zajištěním potřebné péče pro dítě s postižením.

> *„Na dovolený jsme* **nebyli nikdy, protože nebyl čas***. Ne že by nebyly peníze, ale nebyl čas.“* (sourozenec)

> *„Ono když bychom se měli sbalit někam na dovolenou, tak já si nedovedu ani představit, kolik by to bylo kufrů. (…) Pro nás je* **dovolená, abychom byli všichni společně doma***.“* (rodič)

Rodiče si nicméně uvědomují význam dovolených pro pečující sourozence, a snaží se jim proto dopřát zážitky a zkušenosti s nimi spojené i tehdy, pokud společná dovolená celé rodiny není možná. Řešením bývá například **pobyt pouze s jedním z rodičů, dovolená s prarodiči nebo využití formální či neformální pomoci při zajištění péče o nemocné dítě**, která umožní rodičům odjet se zdravým sourozencem samostatně. Tyto strategie, které jsou v podstatě shodné s výše popsanými kompenzačními strategiemi pro běžné volnočasové aktivity, pomáhají pečujícím dětem získávat zážitky, které jsou pro většinu jejich vrstevníků běžnou součástí dětství, a mohou tak **přispívat k předcházení pocitům odlišnosti, sociálního vyčlenění či znevýhodnění ve srovnání s ostatními dětmi**. Zároveň však znamenají, že rodina nemůže trávit volný čas společně, což vždy představuje určitou míru psychické zátěže.

> *„Nemůžeme třeba nikam jet na dovolenou do zahraničí, protože by to [dcera s postižením] nezvládla. Ale teď [pečující syn] vidí, že všichni jeho spolužáci jedou třeba k moři, takže už je mu to samozřejmě líto, že on kvůli ségře se tam nedostane, protože by to prostě nebylo absolutně reálný to zvládnout. Tak třeba teď,* **aby mu to nebylo líto a necítil se odstrčenej, vymýšlíme, že by třeba jel jenom s manželem***, že já bych byla s tou malou a ta by samozřejmě to nepoznala. (…) Protože je mi jasný, že až se v září ve třídě sejdou, že opravdu ti spolužáci budou mít [plno] zážitků a* **nerada bych byla, aby byl sám, kterej třeba u toho moře v těch [jeho] letech nebyl***. (…) Furt se opravdu řeší jenom zdraví a furt jsme byli místo dovolených v [nemocnici], prakticky člověk trávil čas takhle po těch nemocnicích a různých vyšetřeních a různých programech diagnostických.“* (rodič)

> *„S ohledem na to, že [syn s postižením] už taky vyrostl, hlídání bylo složitější, ale my jsme začali využívat tu pobytovku. [Dítě s postižením]* **jde do pobytovky a teď jsme to poprvý i využili tak, že jsme normálně jeli poprvý sami na pět dní na dovču** *bez [dítěte s postižením], protože s [dítětem s postižením] to není dovolená. Nemůžete jít jen tak do bazénu, nemůžete jít do sauny, nemůžete jít do nějaký restaurace se v klidu najíst. (…)* **Já jsem s tím měla trošku vnitřní boj***, se přiznám. Že jsem říkala, je to pro mě jako pro mámu taky těžký jedno dítě vyšoupnout z rodinný dovolený, ale na druhou stranu my jsme měli vlastně poprvý po třinácti letech dovolenou a* **[pečující syn] si to užil taky úplně jiným způsobem, měl nás tam víc pro sebe***, bylo to prostě jiný.“* (rodič)

Řada rodičů proto usiluje o to, aby mohli na dovolenou vyrazit (alespoň výjimečně) **společně všichni členové rodiny**. Takové pobyty jsou však zpravidla spojeny s vyššími organizačními a logistickými nároky. Vyžadují důkladné plánování, zohlednění zdravotních omezení dítěte, dostupnosti zdravotní péče v místě pobytu či přepravy potřebných pomůcek a vybavení. To se mimo jiné promítá do **výběru místa rekreace**, kdy rodiče kupříkladu namísto tradiční dovolené u moře cestují pouze po České republice nebo do méně vzdálených lokalit. Současně jsou provázeny **značnou mírou nejistoty**, zda nebude nutné dovolenou v důsledku zhoršení zdravotního stavu dítěte na poslední chvíli zrušit nebo její průběh významně upravit. Přesto rodiče společné dovolené často považují za natolik důležité, že jsou ochotni tyto překážky překonávat, neboť společné pobyty představují vzácnou příležitost ke společnému času a zážitkům celé rodiny.

> *„Nikdy nevíte,* **jak se probudíte zítra a jestli na tu dovolenou odjedeme***. (…) Více se staráme o tu ségru, více se o ní bojíme, ale normálně jezdíme na dovolený, na výlety. Samozřejmě nejezdíme třeba do hor, protože musíme mít při sobě vždycky léky, který musí být v chladu, takže nemůžeme jít úplně třeba na třídenní túru někam do hor, má to nějaký omezení, ale ty omezení vůbec nejsou nějaký veliký. Většinou se snažíme být* **i v oblasti velkých měst***, takže dovolený jsou většinou [tam],* **kde se dorozumíme***. Protože kdybysme chtěli jet někam do zahraničí, musí tam být [specializovaný lékař], nějaký velký město, kde mají ten lék, který by mohli podat, a znají tu nemoc a ví, co s ní popřípadě dělat.“* (sourozenec)

V neposlední řadě, jak již bylo výše naznačeno, jsou rodiny ve výběru volnočasových aktivit, a dovolených především, nuceny prakticky vždy **zohledňovat také své finanční možnosti**.

> *„Když jsme byli menší, tak jsme jezdili na dovolený, ale nikam k moři, nic takovýho. Po České republice jsme jezdili. A právě ta finanční pomoc od těch prarodičů, [protože dovolená] to byl vždycky podle mě nějaký nenadálý výdaj. (…)* **Peníze třeba na nějakou větší dovolenou to nikdy nebyly***, ale my jsme to nevyžadovali.“* (sourozenec)

> *„Třeba na dovolenou jezdíme dvacet let do Chorvatska, takovou tu levnější. Jako je to dovolená, ale je to samozřejmě taková ta ne all inclusive, prostě hotel s bazénem.* **Normálně si vaříme všechno, takže takový ty levnější***.“* (sourozenec)

10.1.1 Reakce okolí a sociální izolace

Posledním opakovaně zmiňovaným tématem souvisejícím s omezenými možnostmi trávení volného času rodin s vážně nemocným dítětem je **sociální izolace**. Do té se mohou rodiny dostat v důsledku specifických potřeb dítěte s postižením nebo projevů jeho onemocnění, kterými se snaží blízké okolí nezatěžovat. Mnohé rodiny mají také negativní zkušenosti s reakcemi ze strany širšího okolí, kterým se pak raději snaží předcházet. Tato sociální izolace pak dopadá i na pečující sourozence. Její míra přitom závisí na tom, zda rodiče dítěti umožní společenské aktivity bez přítomnosti sourozence s postižením.

> *„***Veřejný akce, dětský akce, nějaký dětský den***, co třeba například nedávno byl nebo takhle, kdy se* **nemůžeme zúčastnit***. (…) Přizpůsobili jsme to, že [syna s postižením] netaháme [tam], co pro*

nás bylo běžné, to, co je pro jiné běžné. Trávíme s ním čas 95 procent v přírodě mimo domov.“ (rodič)

„Nedalo se s ním třeba pořádně dojet na výlet, nic takovýho, takže takový ty klasický rodinný aktivity třeba o prázdninách a tak, nebo nějaký koníčky nebo **třeba ježdění po známejch, to začalo odpadat**. *Protože vlastně* **nezvládal různej ten kontakt**, *když to řeknu,* **jako s ostatníma lidma mimo nás ty nejbližší**.*“* (sourozenec)

Negativní reakce okolí, včetně reakcí široké veřejnosti, představovaly v rozhovorech často zmiňovaný problém. Především rodiny pečující o dítě s mentálním onemocněním se setkávaly s nepochopením jeho nestandardních projevů chování. Ty byly okolím **mnohdy mylně interpretovány** jako nevychovanost či důsledek příliš liberální výchovy. Respondenti popisovali situace, kdy **cizí lidé reagovali na chování dětí nevhodnými poznámkami, gesty nebo dokonce verbální agresí**. Takové zkušenosti vystavovaly rodiny značnému stresu a nutnosti nejen reagovat na momentální potřeby dětí, ale také potřebě vysvětlit okolí příčiny tohoto chování. V důsledku toho se některé rodiny **začaly těmto nežádoucím situacím a potažmo i sociálním kontaktům vyhýbat**.

„Ve mně to trošičku spustilo jakoby **averzi k lidem celkově**. *Protože v té společnosti bylo vidět, jak ty lidi absolutně netušej, o co jde. Byla tam strašně* **chabá informovanost a většinou tam docházelo k takovým těm sporům**, *že třeba na mojí mamku a ještě na toho malýho klučíka začali ty lidi prostě* **řvát, že je nevychovanej, že ho přetáhnou holí** *a tak. Takže to si myslím, že i určitě prohloubilo bratrovu, když to tak řeknu, nějakou tu* **sociální fobii** *a tak. A pak to vlastně to vyvolalo i v tý mamce, že ona svým způsobem pak už se s ním taky* **bála jet jenom** *opravdu do tý blbý školky speciální. (...) Spíš opravdu byly problémový takový ty situace, když třeba, jak už jsem zmínila to MHD, že lidi se* **koukali, smáli se**, *že tam má brácha hysterický výlev nebo naopak,* **ještě se do toho vložili a že je zlobivej**. *(...) Nebo pak taky, když mamka samozřejmě občas potřebovala na čerstvej vzduch, tak zkusila vzít bráchu pod dozorem na hřiště, že ho třeba jenom posadí na houpačku, a samozřejmě děcka hnedka poznaly, že není úplně normální jako oni a taky to bylo hnedka vidět – nějaký* **to špitání, chichotání** *a tak. Takže tam opravdu byl takový ten* **silný vyčleňovací element z tý společnosti**, *že to nebylo úplně pěkný.“* (sourozenec)

„Spíš se setkáváme dost často s **nepochopením lidí venku**, *když třeba jedete emhádéčkem. [Syn s onemocněním] nesnáší, když na něj mluví cizí lidi, který nezná nebo který si nevybere. A nejhorší je, i když třeba já mu dávám na bundu odznáček, jako že [má onemocnění], pak máme ještě takový triko ‚[název nemoci], nemluv na mě‘. Tak oni stejně některý lidi dělají to, že na něj začnou mluvit a on v tu chvíli začne ječet, brečet a schovává se. A to kolikrát slyšíte* **‚to je ale nevychovaný spratek‘** *a* **nevysvětlíte to těm lidem, že on to má jinak**. *Tak to je docela dost časté. A i když jim řeknete: ‚Hele, on [má onemocnění], nemluvte na něj,‘ tak bába jede a mele dál: ‚Tak se ale neboj, vždyť ty jseš takový pěkný chlapeček.‘“* (rodič)

„Utíká, objímá lidi. Stalo se nám před půlrokem, že jsme se u nás na vesnici byli projít a jedna paní běžela a syn zničehonic metr, jako by se rozeběhl, **objal ji kolem pasu a ona ho hodila na zem a začala nadávat**. *(...) Hodně sprostá byla i na nás. Prostě ‚toho debila nehlídáme‘ a takovýhle, a to jsme se tý paní omluvili. Řekli jsme, ať se nezlobí. Je to [malé] dítě, který má sedmnáct kilo. Není to žádný velký náraz.“* (rodič)

Kontaktům s okolím či se „zdravými" vrstevníky se ve volném čase někdy vyhýbali také rodiče dětí s tělesným postižením. Důvodem byly mimo jiné nevhodné reakce okolí na vzhled dítěte, na které mnohdy nedokázali adekvátně reagovat ani rodiče ostatních dětí. Jak ukazuje následující výpověď respondentky, tyto strategie sice mohou rodinám krátkodobě pomoci předcházet nepříjemným situacím, dlouhodobě však mohou mít negativní dopady nejen na dítě s postižením a jeho rodinu, ale také na pečující sourozence, jejichž možnosti navazování sociálních kontaktů a trávení volného času mohou být tímto způsobem omezeny.

> *„Mezi zdravé děti už v podstatě my s dcerou nechodíme. (...) A ten* **zdravý sourozenec samozřejmě u tohohle trpí, protože vlastně ta rodina uzavře ty dveře***, nestýká se moc s těma rodinama zdravých dětí a tomu sourozenci to chybí. (...) My chceme taky fungovat jako normální rodiny v rámci možností. A ne být vyčleněný z těch akcí pro zdravé děti."* (rodič)

> *„A nám se fakt stalo, že třeba [rodiče]* **odtahovali ty děti pryč a vlastně jim vůbec nic neřekli***, nebyli jim schopný odpovědět na tu otázku [co je dítěti s postižením]. Takže to dítě se ptalo furt znovu a znovu víc nahlas, a [rodiče] to vyřešili tím, že ho odtáhli z toho hřiště bez komentáře."* (expert/ka)

Negativní zkušenosti se přitom netýkaly pouze rodičů a samotných dětí s postižením, ale také jejich sourozenců, kteří někdy **prožívali stud, rozpaky nebo obavy z reakcí okolí**. Zároveň mohly narušovat jejich sourozenecké vztahy a promítat se i do jejich chování vedeného snahou zátěžové situace co nejvíce eliminovat.

> *„Já jsem se za [sestru s postižením]* **začala stydět***. Potom, když ona právě za mnou s nadšením přišla někde, že se naučila básničku, protože ona má ráda básničky, hrozně ráda recituje na veřejnosti před cizíma lidma, nebo zpívá, nebo takové věci, tak já jsem jí začala právě odsekávat. Začala jsem jí říkat, že má být ticho, že to nemá dělat. A vlastně jsem z ní* **vysávala takový to její nadšení.** *Já už to teď vím, že ono to není špatně, že je to nějaká její osobnost, ona prostě taková je a špatně to není. Ale tehdy, já jsem se za ní styděla,* **mně se to nechtělo těm lidem vysvětlovat***. Takže já jsem s ní právě, jak jsem jí musela hodně vodit,* **já jsem s ní nechtěla nikde chodit, protože jsem se bála, že někdo bude mít nějakou poznámku***."* (sourozenec)

Problémové situace zdaleka nenastávaly pouze při kontaktu s cizími lidmi, ale také v interakcích s vrstevníky z blízkého okolí (viz dále), sousedy či zdravotnickými pracovníky, od nichž by naopak rodiče očekávali vyšší míru porozumění a citlivosti.

> *„Pan doktor absolutně nezvládal to, že ten kluk nedokáže sedět chvíli na zadku, takže se tam do nás docela hodně pustil s tím, že kdybychom ho odmalička víc sekali na [zadek], tak by se takhle nechoval. Ale takhle to bohužel nefunguje."* (rodič)

Také v případě sousedských vztahů se respondenti setkávali s projevy netolerance, přestože sousedé pravděpodobně měli o zdravotním znevýhodnění dítěte alespoň rámcové informace. Ojediněle tyto situace přerostly v absurdní a nepochopitelné spory.

> *„[My] jsme dokonce kvůli tomu měli i* **nějakej spor v naší vesnici, kdy jednomu našemu sousedovi vadilo, že [bratr s handicapem] křičel v našem bazénu***, a jak byl šťastnej z toho*

bazénu, protože on miluje vodu, miluje bazény, řeky, všechno, tak tam nacákal. A jemu vadilo, že tu chlorovanou vodu stříká na jeho trávník, takže na nás podal stížnost, že musíme ten bazén odstranit z našeho pozemku a **musela to pak řešit naše obec** *a platili jsme třeba patnáct tisíc [korun] za řešení té situace. Samozřejmě bazén jsme si mohli nechat, ale prostě to byla úplně absurdní situace.“* (sourozenec)

„Když ho posadíte na nočník nebo na záchod, tak **řve a brečí tak, že vám sousedi zespoda mlátí do topení, že jako ‚co to je, co s ním děláte***?'. Třeba by mohli, já nevím, pro [rodiny] postižených dětí postavit nějakej barák s bytama za nějaký zvýhodněný nájemný, kde by třeba, já nevím, bydleli jenom rodiče dětí [se stejným onemocněním], protože by odpadlo takovýto odsuzování.“* (rodič)

Respondenti opakovaně akcentovali **nedostatek empatie a porozumění ze strany okolí**. Tyto postoje přitom často dávali do souvislosti s **nízkou informovaností veřejnosti** o projevech a potřebách osob se zdravotním postižením a s **nedostatečnou osvětou zaměřenou na problematiku zdravotního postižení a života pečujících rodin**.

„A co by nám hodně pomohlo celkově? Aby lidi byli **empatický, to znamená neodsuzovali***. Kdyby dneska nebyla taková doba, aby každý hnedka říkal: ‚Jé, ten je zlobivej, kdybyste ho víc řezali, byl by normální.' Kdyby ty lidi trošku neotevírali hnedka tu pusu a nekomentovali všechno. Takže empatie lidí, protože lidi jsou moc otevřený a vůbec nic o tom nevědí. A* **neříkali, co jiný může mrzet***. Kvůli čemu?* **Já potom dost večerů probrečela***.“* (rodič)

*„***Ta největší potřeba je, aby se o tomhle tématu mluvilo***, aby lidi věděli, že jsou tady takovýhle rodiny, že nejsou zas až tak jiný, jenom prostě mají nějaký režim, nějaký potřeby. Ale* **potřebujou fungovat i mezi těma zdravýma, potřebujou se začlenit, potřebujou mít pocit, že nejsou vyčleněný z tý normální společnosti***. Mě strašně mrzelo, že třeba v lázních jsem se potkávala s rodinama, který trávily svý dny s těma dětma mezi čtyřma stěnama, protože se za své děti* **styděly, bály se vyjít ven***. Protože měly* **stigma,** *že to jejich dítě huláká nebo se projevuje nebo prostě křičí a je na tom vozíku. A že na něj lidi zírají a že na něj mají blbý poznámky a že nemůžou vyjít ani normálně ven bez toho, aniž by poslouchaly nějaký doporučení, jak se má chovat nebo co má dělat. Ale to* **prostý pochopení, takže zveřejnit nějak, motivovat ty rodiny, že přece není špatný se stýkat i s lidma, který jsou jenom trošku jiný***.“* (rodič)

10.2 Volný čas pečujícího dítěte

Vedle společně tráveného volného času celé rodiny představují důležitou součást života všech dětí také jejich vlastní zájmy, koníčky, sportovní aktivity a další organizované či neorganizované volnočasové činnosti realizované mimo rodinné prostředí. Tyto aktivity plní důležitou funkci z hlediska seberealizace, zábavy, odreagování se, nabývání nových dovedností či rozvoje sociálních vztahů nezávisle na rodinné situaci. Přítomnost vážného onemocnění v rodině přitom může možnosti zapojení pečujících dětí do volnočasových aktivit **ovlivňovat různou měrou**. Zatímco mnozí rodiče se snaží dopady rodinné situace v této oblasti co nejvíce zmírnit a umožnit dětem účast na aktivitách srovnatelnou s jejich vrstevníky, u jiných může docházet k určitým omezením souvisejícím

zejména s časovými, organizačními či finančními nároky péče nebo s jejich vlastní pečovatelskou rolí. Významnou roli hraje také **věk pečujícího dítěte**. U mladších dětí bývá snaha rodičů umožnit jim účast na organizovaných zájmových aktivitách zpravidla vyšší, mimo jiné i proto, že tyto aktivity rodičům **poskytují prostor pro zajištění dalších povinností spojených s péčí**. S rostoucím věkem ovšem může nabývat na významu **zapojení pečujícího sourozence do chodu domácnosti a péče** o nemocného člena rodiny, což se může promítat i do rozsahu a podoby jeho vlastních volnočasových aktivit. Následující podkapitola se proto zabývá tím, jakým způsobem rodinná situace ovlivňuje volný čas pečujících dětí mimo společné aktivity celé rodiny.

Z rozhovorů s pečujícími sourozenci vyplynulo, že **někteří z nich pociťovali poměrně významný dopad rodinné situace na své volnočasové aktivity**, a to jak z hlediska **množství času**, který jim na ně zbýval, tak z **hlediska výběru aktivit**, jimž se ve volném čase věnovali. **Ve vyšším věku se přitom sourozenci častěji zaměřovali na vlastní koníčky a zájmy**, aniž by se nutně jednalo o organizované a placené aktivity. To do jisté míry souvisí s přirozenými vývojovými změnami spojenými s dospíváním. Období adolescence je totiž charakteristické rostoucí potřebou autonomie, samostatného rozhodování a větší kontroly nad vlastním životem, a tedy i způsobem trávení volného času (Mareš & Mareš, 2014). V rodinách pečujících o dítě s vážným onemocněním však může být tento proces dále **umocňován snahou pečujících sourozenců zachovat si větší časovou flexibilitu a přizpůsobovat** své aktivity potřebám, časovým možnostem i finanční situaci rodiny.

> *„Jsme* **moc neměli aktivity mimo školu***, a tak my – jako já s bráchou [bez postižení] – jsme byli vedený a naučení tomu, že* **po škole se jde domů pomáhat s bráchou [s postižením]***. A to bylo takový asi nejnáročnější pro mě nějak se střetávat s tou realitou, že takhle to v normální rodině v uvozovkách prostě není.“* (sourozenec)

> *„Skládám hudbu, hraju šachy. Nějak ne dobře, ale snažím se je naučit co nejlépe. A starat se o brášku je pro mě volnočasová aktivita, takže to bych tam taky počítal. (…) Samozřejmě* **hudba může počkat, šachy taky***. Takže když se něco děje nebo potřebuje pohlídat nebo něco, tak* **vypnu všechno a samozřejmě jdu za bráchou, to je hlavní***.“* (sourozenec)

> *„Věnovala jsem se takovým* **introvertním aktivitám, třeba kreslení nebo psaní do šuplíku** *a tak, ale opravdu jenom takový ty věci,* **co jsem si mohla dělat sama, a žádný kroužky, nic***. (…)* **Finanční důvody by tam hrály roli určitě***, protože třeba chtěla jsem chodit i na lekce klavíru, piana a tak. A to samozřejmě nebylo na to. (…) A pak že bych asi stejně neměla, protože* **bych měla být místo toho doma a pomoct,** *takže jsem si kreslila po večerech.“* (sourozenec)

Ne vždy se tedy jedná o důsledek vnějších okolností či cíleného omezování ze strany rodičů. Roli zde může sehrávat také **přístup samotných pečujících sourozenců**. Ti se mohou více či méně vědomě snažit rodičům **nepřidělávat další starosti** a nezvyšovat jejich časovou ani organizační zátěž (Hanvey, Malovic & Ntontis, 2022). Z tohoto důvodu si někdy sami volí takové volnočasové aktivity, které **nevyžadují výraznější zapojení rodičů**, například pravidelné doprovázení na tréninky, závody či jiné akce.

> *„Nikdy to nebylo, že by mi moje rodiče nedovolili nějakou volnočasovou aktivitu nebo neumožnili nebo že by mi přímo řekli, že to není možný. Ale myslím si, že* **já nějak implicitně si nikdy neřekla**

> **o nějakou náročnou aktivitu, jako třeba sport, kde by bylo potřeba, aby se mi rodiče věnovali o víkendech, vozili mě na závody**. *Pamatuju si, že jsem o tom měla několikrát úvahy, ale nikdy jsem na to nakonec nepřistoupila.“* (sourozenec)

Řada pečujících sourozenců nicméně sdílela opačnou zkušenost. Uváděli, že v průběhu svého dětství **navštěvovali různé zájmové aktivity a kroužky a jejich rodiče se je v tomto ohledu snažili maximálně podporovat**. Nechtěli totiž, aby mělo vážné onemocnění bratra či sestry dopady na tuto sféru života pečujících sourozenců.

> *„Já jsem jako malá měla* **hodně různých zájmových kroužků** *a všechno.* **Maminka se nalítala po všech čertech, protože potřebovala [mi] dopřát všechno.** *Ale zase jsem neměla pocit, že bych tam byla odkládaná do těch kroužků, to ne. Prostě všechno jsem chtěla dělat já a neměla jsem pocit, že by to bylo nějak omezený tím bratrem.“* (sourozenec)

> *„Moje* **mamka se snaží, aby nás to nijak neomezovalo v našich volnočasových aktivitách**, *abysme mohli žít život normálně* **jako ostatní děti**, *nemuseli mít v našem denním rozvrhu, [že] se mám starat o mýho bráchu. (…) Tak já jsem dělala hodně tancování, potom jsem přešla na pole dance, hrála jsem na hudební nástroj, na flétnu, můj brácha taky hrál na hudební nástroj na kytaru, potom jsem chodila na angličtinu.“* (sourozenec)

Někteří sourozenci se s přibývajícím věkem začali postupně **odklánět od organizovaných volnočasových aktivit** a více se orientovali na koníčky a zájmy realizované samostatně podle vlastního uvážení a časových možností. Jak již bylo uvedeno, souvisí to s přirozenými změnami v období dospívání. Odborné studie dokládají, že účast na organizovaných volnočasových aktivitách s věkem klesá a starší adolescenti se do nich zapojují méně často než jejich mladší vrstevníci (Badura et al., 2021).

> *„Já jsem chodila* **většinu základky na atletiku**, *ale tak ne úplně vrcholově. Spíš jenom na tu volnočasovou aktivitu. (…) Ještě jsem chodila* **na keramiku** *na základce taky pár let. Potom později už jenom takový, že jsem si třeba doma něco šila nebo vyráběla. Ale už to nebylo jako kroužek, spíš že jsem to dělala doma. Nebo jsem si cvičila něco málo doma, ale* **už jsem nikam nedocházela, že spíš jsem byla takhle doma**.*“* (sourozenec)

> *„***Teď už třeba čtení, kamarádi, nic velkýho.** *Občas si jdeme zahrát volejbal, ale myslím si, že na tom druhým stupni. (…) Vždycky se to nějak udělalo [abych nemusela omezovat své volnočasové aktivity],* **vždycky jsem měla kroužek nějakej a na ten mě rodiče vozili**.*“* (sourozenec)

Rozhovory s rodiči byly oproti rozhovorům se sourozenci v této oblasti poměrně **konzistentní**. Opakovaně z nich vyplývalo, že jejich „zdravé“ **děti pravidelně navštěvovaly zájmové kroužky, sportovní oddíly či jiné organizované volnočasové aktivity a že rodiče usilovali o to, aby právě tato oblast života byla přítomností onemocnění v rodině ovlivněna co nejméně**. Na rozdíl od společně tráveného volného času celé rodiny, který bývá často nutné přizpůsobovat potřebám dítěte s onemocněním a časovým možnostem rodičů, se rodiče snažili v co největší míře umožnit pečujícím sourozencům věnovat se aktivitám odpovídajícím jejich věku a přání. Ve výpovědích rodičů se tak neobjevila žádná, z níž by bylo zřejmé, že se pečující děti nemohou účastnit žádných zájmových aktivit z důvodů souvisejících s onemocněním jejich sourozence. Zejména v případě mladších dětí

byly tyto aktivity rodiči vnímány jako **přirozená součást dětství, podporující rozvoj schopností, sociálních vztahů i smysluplné trávení volného času**. Současně dětem umožňují **trávit čas mimo rodinné prostředí** a alespoň na chvíli se odpoutat od situace spojené s onemocněním sourozence. Mohou tak přispívat k jejich psychické pohodě, rozvoji sebevědomí i samostatnosti. Jejich dostupnost přitom usnadňuje skutečnost, že řada těchto aktivit je organizována přímo školami nebo probíhá v blízkosti místa bydliště. Tím se v některých případech snižuje nebo zcela odpadá potřeba pravidelného doprovodu rodičů, který by jinak mohl být potenciální komplikací vzhledem k nutnosti současně zajistit péči o dítě s onemocněním. U starších dětí se pak možnosti volnočasových aktivit dále rozšiřují s ohledem na jejich větší samostatnost.

> *„Dcera chodí na keramiku a na tu chodí teda do domu dětí a mládeže, a pak chodí na dramatický kroužek, ale* **to má po škole v budově školy***.“* (rodič)

> *„Vždycky chodila, na co chtěla. Léta chodila na gymnastiku, kde jsme ji museli vozit čtyřikrát týdně někam a tak. Pak chodila na atletiku, koně. Možná by chtěla chodit víc někam. Tak možná ty finance, že by ještě chtěla chodit na zpěv a támhle. Ale nějak v tomhle smyslu jsme se* **snažili jí to všechno vždycky dopřát***.“* (rodič)

> *„Já jsem věděla, že syn se potřebuje vylítat, že já už na něj nemám kapacitu s ním chodit ven, tak jsme mu* **vždycky zařídili nějaký kroužek**. **Což je ale strašně finančně náročné***. On třeba rád leze a ten kroužek teďka stojí asi osm tisíc [korun] na pololetí, což je prostě strašný. Akorát to bylo vždycky* **logisticky strašně náročný***. A protože můj manžel často cestuje, tak to bylo všechno na mně, to zkoordinovat tak, abych zvládla jednoho odvézt, druhého přivézt a tak. Takže jsem dělala pak odpoledne jenom taxikáře. Teďka od minulého roku to už je tak, že už to syn docela zvládne sám, ale třeba on nechce cestovat [městskou hromadnou dopravou], takže vybíráme kroužky, které jsou tady v okolí. (…) A pak některé kombinujeme. Dcera odmalička chodila plavat a on tam musel se mnou. Já jsem ho neměla kam dát. Takže jsem to dělala tak, že jsem to platila i jemu. Takže on odmalička měl individuální plavání. A teďka chodí dcera na paraplavání a tam taky mají skvělý, že tam mají tu* **možnost pro ty sourozence***. Akorát je to docela hodně drahé, ale když tam jedeme jednou, tak už tam jedeme s oběma a oni je tam berou.“* (rodič)

Rodiče zároveň potvrzovali, že se dětem snaží účast na volnočasových aktivitách umožnit i tehdy, klade-li na ně **nutnost pravidelného doprovodu či dovážení na jednotlivé kroužky či akce zvýšené nároky**.

> *„[Pečující dítě] do toho závodně plave, takže sportuje. A [druhé pečující dítě] dělá závodně sportovní gymnastiku. Takže kromě taxikaření a péče kolem [dítěte s postižením] se snažíme, aby i oni měli svoje to, co je baví. Takže ještě i se* **snažíme na střídačku trávit časy na cestách a kolem sportů a zábavy** *těch dalších dvou dětí.“* (rodič)

Při výběru kroužků jsou nicméně rodiny někdy nuceny přistupovat k určitým kompromisům, aby zájmové aktivity pečujících dětí bylo možné zkoordinovat s dalšími povinnostmi rodiny a jejím časovým harmonogramem. Rodiče si tak někdy **usnadňují organizaci volnočasových aktivit** tím, že děti navštěvují stejné kroužky jako jejich kamarádi, s nimiž mohou sdílet dopravu, nebo tím, že volí stejné aktivity pro více sourozenců.

> *„Nám se letos i třeba podařilo, že nám [děti] sladily svoje kroužky. Kdy kluci chtěli chodit na fotbal a [dcera] řekla, že bude chodit na fotbal s nimi. Takže je jediná holka v týmu, ale my jsme rádi, že sportuje a že děti můžeme* **odvézt v jednu chvíli na jeden kroužek***. A ona teda, aby měla něco výjimečného, tak si teda [vybrala] koníky, takže chodí na koně. A zas je to, že manžel většinou zařizuje ty převozy, že já jsem s tím dítětem s [postižením]. (…) Takže snažíme se, aby i měli něco svého, ale* **nejde to úplně jim dát tu neomezenou možnost volby, protože bychom se hrozně uhnali***."* (rodič)

Určitou roli ve výběru a množství organizovaných zájmových aktivit sehrávají rovněž **finanční náklady s nimi spojené**. Rodiče nicméně uváděli, že i přes mnohdy obtížnou finanční situaci rodiny vždy najdou cestu, jak alespoň nějaké placené kroužky dětem umožnit. Zároveň si uvědomovali rozdíly mezi výdaji souvisejícími s jednotlivými dětmi. Proto se snažili, aby finanční náročnost péče nevedla k omezování příležitostí jejich „zdravých" dětí.

> *„[Dítě s postižením] stojí tolik peněz, že těch pár korun, co stojí gymnastika a úbory na to cvičení [pečujícího dítěte], to je plivanec do moře."* (rodič)

> *„Já se mu snažím všechny [aktivity] nějak vynahradit, takže má různých kroužků hromady a lyžování, já nevím co. A* **sháním prostě peníze***. Teď už ne, teď už jsem z toho tak vyčerpaná, že už to nedělám, protože to by člověk pořád musel obesílat nadace a dělat sbírky a pořád někde žebrat."* (rodič)

> *„Já to* **nikdy nedopustila** *[aby onemocnění sourozence mělo dopad na volnočasové aktivity pečujícího dítěte], já bych s tím nedokázala asi žít. Finančně nikdy jsme na tom nebyli tak zle, abysme nemohli zaplatit kroužek nebo nějakou aktivitu. (…)* **Takže i kdybych se měla na hlavu postavit***, tak asi proto jsem dopadla i já, jak jsem dopadla [matka onemocněla], že jsem ten kolotoč měla roztočenej hodně šíleným způsobem. Ale myslím si, že [pečující syn] opravdu to pocítil, jak nejmíň to bylo nutný."* (rodič)

10.3 Vrstevnické vztahy a trávení volného času

Vrstevnické vztahy představují klíčovou součást života dětí a dospívajících a hrají důležitou roli v jejich osobnostním vývoji. Ve vztazích s vrstevníky děti získávají potřebnou sociální oporu a jsou pro ně důležité i z hlediska možností trávení volného času. Kvalitní vrstevnické vztahy představují zdroj psychické pohody a sociálního začlenění, zatímco jejich absence nebo negativní reakce vrstevníků mohou vést k sociální izolaci, nižšímu sebehodnocení a dalším obtížím v psychosociálním fungování. **Význam a podoba vrstevnických vztahů se přitom s věkem proměňují.** Zatímco v mladším školním věku jsou vztahy častěji založeny na společných aktivitách a hrách a důležitou roli hraje potřeba přijetí vrstevnickou skupinou, v období dospívání se do popředí dostává vzájemná důvěra, podpora a sdílení osobních zkušeností (Parker et al., 2006). S rostoucím věkem se současně rozvíjí schopnost nahlížet situaci z perspektivy druhých, porozumět jejich potřebám a přijímat individuální odlišnosti. Mladí lidé tak lépe dokážou chápat životní situace svých vrstevníků a reagovat na ně **s větším porozuměním a empatií** (Tekerci & Kogar, 2021). Tyto aspekty se promítaly také do zkušeností respondentů analyzovaného výzkumu.

Respondenti z řad pečujících sourozenců opakovaně popisovali, že se **v mladším věku**, zejména v průběhu základní školní docházky, **setkávali s nevhodnými či přímo negativními reakcemi spolužáků** na svého sourozence s postižením a v souvislosti s tím i na ně samotné. Jednalo se například o hanlivé poznámky, posměšky nebo nepochopení ze strany vrstevníků, které ztěžovaly navazování a udržování vztahů a komunikaci s nimi. Pro sourozence dětí s postižením byly tyto situace velmi nepříjemné, proto s vrstevníky o situaci sourozence raději nekomunikovali. V krajních případech se pak s nimi dostávali i do konfliktů. Postupem času, zpravidla s přechodem na střední či vysokou školu, se však u vrstevníků **častěji setkávali s větším porozuměním a přijetím**. Díky tomu pro ně bylo snazší **navazovat nové a funkční sociální vztahy**. K lepšímu navazování přátelských vazeb ve vyšším věku může přispívat i skutečnost, že rozdíly v sociální a emoční zralosti mezi pečujícími sourozenci, plynoucí z jejich životních zkušeností a vyšší míry zodpovědnosti, a jejich vrstevníky se postupně stírají.

> *„Když jsem byla ve školce a na prvním stupni, tak [mě bratr s postižením] občas chodil s mámou vyzvedávat, takže ty jiný děti, moji spolužáci, ho viděli. Pamatuju si, že občas tam nějaká poznámka nepříjemná byla, že se* **smáli tomu, že je jinej**. *Takže potom ty pozdější starší spolužáci, co třeba přišli k nám v pátý šestý třídě, tak* **už jsem jim to nikdy neříkala a ani na střední jsem o tom nikdy nemluvila, protože jsem se bála toho, aby se mi zase nesmál někdo**. *(…) Tak jsem s tady tou zkušeností už pak radši to nezkoušela, ani na tý střední [škole], až teďka na vejšce. Když se mě někdo ptá třeba na bratra, tak odpovím už upřímně, že mám bratra s postižením. (…) A už i ty moji spolužáci teďka* **na vejšce jsou dospělejší, takže vím, že by se mi asi neposmívali**.*“* (sourozenec)

> *„Byly situace, že jsme něco na základce nacvičovali, nějaký představení a vím, že mamka mě tam přijela vyzvednout s bráchou. A už jenom to stačilo, aby si spolužáci* **začali šuškat, řešit tohle**. *Málokdo se opravdu zeptal napřímo, protože v tom věku je jednodušší to řešit za zády, než se na rovinu zeptat. Nejvíc to bylo na tý základce, pak už nikdy jsem s tím neměla vyloženě problém. (…) V dětství, nebo v té pubertě, tak jsem měla i situace, kdy jsem si přivedla kamarádky domů a ty se vyloženě vysmívaly, jako fakt* **zle vysmívaly**. *A tam teda jsem měla svůj jediný nějaký teenagereský vzdor, kdy (…)* **já jsem je prostě profackovala**, *protože v tu chvíli jsem nevěděla moc co s tím a* **potřebovala jsem se tomu postavit** *nějak.“* (sourozenec)

> *„***Hodně se mi děcka smály, že mám postiženého bráchu** *a tak.* **Teďka už mí kamarádi to chápou a jsou v pohodě** *s tím. (…) Když jsem byl menší, tak to bylo o dost horší, že jsem šel do školy a byl to absolutní walk of shame. Takže úplně jsem fakt nemusel. Já jsem neměl moc kamarádů, když jsem byl menší.“* (sourozenec)

Některé pečující děti se **vrstevnického kolektivu raději stranily**, aby předešly negativním reakcím či posměškům nebo nemusely odhalovat své soukromí. Zároveň s vrstevníky o svých zkušenostech, pocitech a emocích raději nemluvily, protože se obávaly nepochopení nebo nechtěly ostatní zatěžovat. Tyto strategie měly z jejich pohledu **chránit** jak je samotné, tak sourozence s postižením nebo celou rodinu **před potenciálně zraňujícími situacemi**.

> *„Mě to* **hodně distancovalo od svého sociálního života, od svých vrstevníků**, *protože mi bylo jasný, že* **děcka ze školy to nepochopěj, nechtěla jsem to ani nikomu říkat moc**. *I z těch* **obav, aby tam neprobíhaly nějaký posměšky**, *protože nevím, jak je to úplně třeba dneska v těch*

mladších kolektivech, ale tehdy opravdu postižený člověk rovnalo se strašná sranda. A byly tam i různý, co tak člověk pozoroval, narážky opravdu na to, že je takový ten předsudek, že jakmile je v nějaký domácnosti postižený dítě, tak se to rovná asi nějaká, když to tak řeknu, jako sociálně slabší domácnost a tak. Takže vlastně i z toho měl člověk obavy, takže já jsem se spíš začala kolektivů taky přirozeně stranit. (…) Ten **kontakt s těma vrstevníkama tam byl jenom formální v rámci tý školy**, *pak jsem nějak* **neměla žádný hlubší přátelství**, *že bych s nima chtěla trávit volný čas i potom. Protože by to automaticky znamenalo, že by se provalil ten sourozenec, a opravdu já jsem měla strašně špatný kolektiv na základce, takže fakt jsem tam* **od nikoho nečekala pochopení**, *spíš jsem čekala, že když by se to někdo dozvěděl, tak to vytřepe ostatním a pak to budou brát na paškál. (…) Já jsem nějak tím chtěla i* **toho bráchu chránit před nějakýma posměškama** *a chtěla jsem svým způsobem* **chránit třeba i sebe nebo tu mamku**, *protože samozřejmě každej ten posměšek a nepochopení vůči němu, to člověka strašně zasáhlo.“* (sourozenec)

„Do nějakých osmnácti [let] jsem si **připadal hodně sám a vedl jsem hodně povrchní vztahy**, *který neměly moc nějakou hloubku. S asi nějakou obavou z toho, že kdyby to bylo něco víc,* **tak bych ty lidi musel asi přivést domů**, *což je vlastně divná konverzace, divný téma.“* (sourozenec)

Mezi příběhy pečujících sourozenců se přitom objevily i takové, v nichž respondenti popisovali, že **kamarádské vztahy neměli v podstatě žádné, a to ani v současnosti**, kdy už jsou na prahu dospělosti.

R: *„Taky jsem se několikrát dostala do rvačky kvůli sestře, ale to bylo jenom proto, že jsem jí bránila, aby se jí nic nestalo.“*

T: *„Jak byste třeba popsala vaše vrstevnický vztahy?“*

R: *„***Jsou chabé, ochladlé a vrstevnické vztahy víceméně nemám.** *“* (sourozenec)

*„***Nemám rozvinuté sociální vztahy, takže ani netrávím čas s kamarády.** *Takže takový ty typický věci, co lidi říkají, že dělají rádi, že rádi jdou s kamarádama ven, že rádi se věnují tomuhle koníčku, dělají nějaký sport, to nedělám.“* (sourozenec)

Pečující děti dále uváděly, že si **kamarády raději nezvaly domů**, protože se obávaly jejich negativních reakcí nebo nevhodného chování sourozence během návštěvy, případně tyto návštěvy výrazně omezovaly. Přicházely tak o jednu z běžných forem trávení volného času s vrstevníky, která je důležitá pro upevňování a rozvoj přátelských vztahů a pomáhá předcházet sociální izolaci.

„My jsme si třeba s bráchou ani moc **nevodili kámoše domů**, *protože prostě [sourozenec s postižením] křičí, dělá různý jiný brikule a úplně jsme nechtěli si tam nikoho vodit a nikomu to nějak říkat, že prostě on dělá tohle.“* (sourozenec)

„Já jsem si sem **[domů] tolik kamarádů nebrala**, *možná kvůli tomu, kvůli bratrovi, takže možná to bylo nějaký ovlivnění.“* (sourozenec)

Pro pečující sourozence, kterým se podařilo navázat a udržet funkční vrstevnické vztahy, představovali **přátelé důležitý zdroj emoční opory a porozumění**. Pokud byly tyto vztahy dostatečně pevné a založené na vzájemné důvěře, nebáli se jim svěřovat se svými starostmi, sdílet

své pocity ani mluvit o situaci ve své rodině. Výhodou přitom bylo, pokud šlo o **přátelství budovaná dlouhodobě od dětství, například s vrstevníky z rodin**, které se vzájemně dobře znaly, nebo o vztahy s vrstevníky, kteří měli **obdobnou životní zkušenost** a dokázali jejich situaci lépe porozumět.

> *„Mám partnera, se kterým jsme spolu už pět let. To je fajn určitě podpora. A pak mám i docela dost blízkých kamarádů, alespoň čtyři, kterým* **opravdu věřím a jsou opravdu blízký***. Jsem za to moc vděčná,* **určitě se s nima nebojím sdílet emoce a tyhle věci***. (…) Vlastně celou základní školu já jsem měla problém hodně zapadnout. Myslím, že to asi trochu bylo tím, že jsem musela hodně rychle vyrůst a necítila jsem se úplně pochopená svýma kamarádama, ale samozřejmě to nemuselo být jenom tím a právě přišlo hodně faktorů do hry. A od střední školy se cítím docela dobře a mám spoustu kamarádů.“* (sourozenec)

> *„Nejlepší kamarád má tetu handicapovanou. Takže nemá to podobně, ale* **vždycky tady byl pro mě a vždycky si vyslechnul** *to, co jsem potřebovala nějakým způsobem ze sebe dostat, a* **chápal tu situaci, že to vlastně zná***.“* (sourozenec)

> *„V podstatě už celkem od útlýho věku mám takovou* **základnu kamarádů, který jsou mi hodně blízký a všichni znají naši rodinu***. (…) Většina z nich jsou lidi z farnosti, do který jsme chodili už odmala, tam jsme se seznámili a vyšlo to tak hrozně dobře. (…) Já tím, jak jsem v té pubertě se snažila trávit čas hodně jinde a právě s těma kamarádama, tak ty kamarádi byli moje takový* **útočiště***, že jsem věděla, že tady ty lidi,* **ať bych udělala nebo řekla cokoliv, tak to není, že by se se mnou přestali bavit***. To jsou prostě lidi, který jsou v mým životě a brala jsem je fakt jako ten domov. (…) Je pravda, že třeba s vrstevníkama ve škole jsem nějak úplně extra hluboký vztahy nenavazovala.“* (sourozenec)

Výpovědi rodičů se od výpovědí některých pečujících sourozenců v této oblasti spíše lišily a častěji popisovaly bezproblémové a pozitivní vztahy jejich dětí s vrstevníky. Podle rodičů jejich **děti navazovaly přátelské vztahy bez větších obtíží, běžně trávily s kamarády volný čas a ve většině případů se nesetkávaly s negativními reakcemi vrstevníků**. Pozitivnější obraz vrstevnických vztahů prezentovaný rodiči může souviset s několika faktory. Rodiče nemuseli mít o případných negativních zkušenostech svých dětí úplné informace. Určitou roli mohlo hrát také to, že se v případě rozhovorů s rodiči jednalo mnohdy o rodiče mladších dětí, u nichž se některé problémy související s vrstevnickými vztahy nemusely dosud projevit, na rozdíl od starších pečujících sourozenců. V neposlední řadě si mnozí rodiče uvědomovali riziko nepochopení okolím i možný negativní dopad onemocnění sourozence na vrstevnické vztahy pečujícího dítěte a **aktivně se snažili těmto rizikům předcházet**. Usilovali o to, aby jejich děti mohly vést co nejběžnější život a aby jejich každodenní zkušenosti a vrstevnické vztahy byly onemocněním sourozence ovlivněny co nejméně. Byli si vědomi významu těchto vztahů, proto **podporovali kontakty svých dětí s kamarády**.

> *„***Má strašně rád kolektiv***, když je obklopený hodně spolužáky ze školy, svýma vrstevníkama. (…) Většinou to funguje tak, že já jdu třeba s tou malou do lesa, že* **jsme s nimi jenom chvilku a potom já s tou malou odejdu a on je s těma klukama sám***. Ono co si budeme popovídat, prostě se za to stydí, protože samozřejmě to vidí, že je jiná, že nemluví, že je specifická. (…) Když má narozeniny nebo svátek, já to nachystám, připravím, zajistím, s malou se třeba potkají, ale už i na*

> *té [dceři s postižením] je vidět, že bude ráda, když odejdeme, že jsme s nimi opravdu chvilku a jdeme pryč.“* (rodič)

Mnozí rodiče aktivně podporovali setkávání s vrstevníky také tím, že dětem **umožňovali zvát si kamarády domů a snažili se pro tato setkání vytvářet co nejvhodnější podmínky**. V některých případech proto během návštěv zajišťovali péči o sourozence s postižením odděleně, odcházeli s ním mimo domov nebo dětem poskytovali samostatný prostor, kde mohly být se svými kamarády nerušeně. Pozitivní roli může sehrávat také **otevřená komunikace** s vrstevníky a jejich rodiči **o specifických projevech dítěte**, která napomáhá předcházet nepochopení, obavám nebo negativním reakcím.

> *„Vždycky když se objevil někdo nový z těch kamarádů nebo probíhala třeba oslava narozenin, tak* **já jsem ty rodiče dopředu upozorňovala**, *že teda je ta situace u nás lehce nestandardní a že nejspíš to dítě se bude divit. Jenom třeba stolování, ty oslavy jsou samozřejmě tím ovlivněný. Tak většinou ty* **holčičky taky buď se vyptávaly**, *ale spíš vidím to, že se [dcery s postižením] bojí. (…) A tím, že ona má ten pokoj svůj, tak je to tak, že si chodí hrát do toho pokoje ty děti nebo chodí ven na vesnici, chodí běhat ven. Že se* **snažíme ten kontakt minimalizovat**, *pokud možno jídlo podávat v jinou dobu, než chystám večeři, když je ta návštěva u nás a spí u nás třeba ta nějaká kamarádka, aby ten kontakt byl minimální.“* (rodič)

> *„Normálně* **kamarádi sem chodili. To nebyl problém**. *Tím, že jsme na baráku, máme zahradu, tak byli většinou na trampolíně, šli si kopat na zahradu nebo na kolo tady v ulici. [Dítě s postižením] je dítě, který na zahradu téměř nechodí, protože je zalezlej v baráku. A ti kluci věděli, že tady je, pozdravili se – ‚čau [jméno dítěte], ahoj teto‘ – a* **šli si po svým**. *Já jsem udělala sváču, pití a vlastně šlo to.“* (rodič)

Rodiče v rozhovorech také poukazovali na zvýšenou míru **empatie a tolerance** pečujících dětí vůči dětem s různými formami odlišnosti, kterou získaly díky životu se sourozencem s postižením (obdobně viz například Kárová, Blatný & Bendová, 2009; Möller et al., 2016). Podle nich může tato zkušenost přispívat k lepšímu porozumění druhým a představovat **výhodu při navazování a rozvíjení sociálních vztahů** i v budoucnu.

> *„[Syn] je hodně oblíbený mezi dětmi, že není konfliktní a je* **hodně empatický** *a dovede tak nějak líp, než je průměr,* **přijímat i ty jinakosti a být tolerantní k těm dětem**. *Takže za to jsem ráda, že je poměrně oblíbený ve škole.“* (rodič)

> *„Do školy, kam syn chodí, tak o třídu výš je kluk, který má nejspíš nějakou silnější formu [onemocnění]. (…) Teď už je mu jasný, že není to úplně zlobení toho kluka, že když se s ním chvíli baví, že je moc hodnej. Ale že už chápe, že tam je to trošičku jinak u něj. Myslím si, že právě starší syn i bude mít do budoucna* **větší pochopení pro lidi s nějakou poruchou**, *jako má jeho mladší brácha, protože v tom vyrůstá. A i sám od sebe už mi říkal, že je mu vlastně líto, že si tam ty ostatní děti o něm ve škole, o tom klukovi myslí, že je zlobivý. Že za to nemůže, že takhle mu jeho hlava říká, tak to tak dělá.“* (rodič)

Při interpretaci zkušeností pečujících dětí ve vrstevnických vztazích je v neposlední řadě nezbytné zohlednit také **individuální charakteristiky samotných dětí**. Jak upozorňují Parker et al. (2006),

kvalita vrstevnických vztahů není ovlivňována pouze reakcemi okolí, ale také osobnostními charakteristikami každého dítěte, jeho sociálními dovednostmi, temperamentem, způsobem navazování a udržování sociálních vztahů či řešení konfliktů. Jde tedy o **obousměrný proces**, v němž se vrstevnické vztahy osobnost dítěte ovlivňují, ale zároveň jsou jeho osobností spoluutvářeny. Individuální charakteristiky dítěte tak současně mohou ovlivňovat, jak významnou roli bude hrát rodinná situace ve vrstevnických vztazích a jakým způsobem se v nich bude projevovat.

> *„Myslím si, že ve [vrstevnických vztazích] se trošku* **odráží i ty osobnosti těch našich dětí***. [Pečující dcera] to má teď hrozně těžké v tom, že první a druhou třídu chodila jinde do školy a musela změnit tu třídu [z důvodu stěhování rodiny]. (…) Výhoda těch holčičích vztahů je, že ty vztahy se rychle proměňují a chvíli je někdo s někým nejlepší kamarád a pak zase není, takže docela do těch vztahů vplula. Ale ona má v sobě* **obrovský smysl pro spravedlnost a pro pravidla** *a je v tom až někdy taková učitelská, že někdy nahrazuje tu paní učitelku a trochu těm dětem říká, jak by to mělo být správně a okřikuje je, jestli to dělají podle pravidel. Takže má to někdy v těch vrstevnických vztazích těžké. A možná, když nad tím s manželem přemýšlíme, se i odráží to, že se snaží doma být tou správnou holkou podle těch pravidel,* **aby nám svým způsobem nepřidávala tu práci***. (…) Ona má takovou* **touhu po bezchybnosti a dokonalosti***. A přitom je to zajímavé, že my se je snažíme vést k tomu, že ta chyba není nic špatného a naopak je to ta příležitost se to naučit jinak.“* (rodič)

Následující z uvedených citací dokládá, že i ve vrstevnických interakcích mladších pečujících dětí se v ojedinělých případech objevují negativní reakce a posměšky dětí, a to v přímé reakci na vážné onemocnění jejich sourozence. Ukázka zároveň ilustruje, jak je podle dotazované matky pečující sestra díky osobnostním charakteristikám schopna těmto reakcím čelit a současně udržovat pozitivní vrstevnické vztahy.

> *„Co se týče dětí a [dcery s postižením], tam už je trošičku problém, protože se [pečující dceři] posmívají, že je [dcera s postižením] debil, že jí šilhají oči, každé oko v jiném rohu. (…) Brání ségru, hodně brání. Co se týče jejích nejlepších kamarádů, kteří jsou tady blízko, tak pomáhají s [dcerou s postižením] taky. Nemají problém si vzít [dceru s postižením] na pískoviště a tam s ní být dvě hodiny na tom písku a hrát si s ní a stavět s ní hrady. Jsou k ní hodní. Ale pak jsou, jak říkám,* **i děti, které jsou zlé***, a to [pečující dcera] nepřenese přes srdce. Většinou jsou to teda kluci, tak je pěkně* **srovná do latě. Ona ve škole ale je ten autoritativní typ***. (…) Ona je velmi* **oblíbená v té třídě, protože je tak hodná***, protože se opravdu snaží všem pomoct, ale když vidí, že se něco děje, tak nemá problém se postavit před něho a říct ne.“* (rodič)

Z výzkumu vyplynulo, že **vážné onemocnění dítěte do značné míry ovlivňuje jak trávení volného času celé rodiny, tak volnočasové aktivity a vrstevnické vztahy pečujících sourozenců**. Rodiče bývají nuceni společné aktivity přizpůsobovat primárně potřebám dítěte s onemocněním a projevům jeho nemoci, což se promítá do běžných každodenních činností, možností společných výletů i trávení dovolených. Současně se však snaží věnovat také „zdravým“ sourozencům, podporovat jejich zájmy a sociální vztahy a umožnit jim prožívat co nejběžnější dětství. **Dopady** vážného onemocnění v rodině na volný čas a vrstevnické vztahy pečujících sourozenců přitom **nebyly jednotné**. Vedle specifik rodinné situace je ovlivňovaly také věk dítěte, míra jeho zapojení do péče, osobnostní charakteristiky dítěte i podpora poskytovaná rodiči.

11. Vzdělávání pečujících dětí

Magdalena Bubeníková

Zatímco předchozí části studie nahlížely na situaci sourozenců dětí se zdravotním znevýhodněním z různých perspektiv, tato kapitola se zaměřuje na to, jak se tato specifická životní zkušenost propisuje do jejich vzdělávání. Školní docházka představuje společný jmenovatel v životech všech pečujících sourozenců ve výzkumném souboru, přesto se jejich individuální zkušenosti s propojením studia a péče o sourozence s handicapem liší případ od případu. Kapitola podrobně analyzuje, jak přítomnost onemocnění či postižení v rodině ovlivňuje edukační proces pečujících dětí. Sleduje celou škálu faktorů od dynamiky soužití sourozenců na půdě stejné školy přes přístup pedagogů a systémovou podporu vzdělávacích institucí až po přímé dopady na školní výsledky pečujících dětí. V neposlední řadě je pozornost věnována tématům, která se objevují v celém výzkumu, jako jsou vysoké vytížení rodičů péčí o dítě se zdravotním znevýhodněním, jeho důsledky pro „zdravého" sourozence a také formování vrstevnických vztahů (nejen) v třídním kolektivu (viz také kapitola Volný čas a sociální vztahy pečujících dětí a jejich rodin).

11.1 Strategie výběru školy a reflexe společné docházky

Výzkum se primárně zabývá tím, jak život se sourozencem se zdravotním znevýhodněním formuje každodenní realitu „zdravého" sourozence a rodinnou dynamiku. Tento vliv se však promítá i do vnějšího světa rodiny, a to v momentě, kdy onemocnění či postižení sourozence začne ovlivňovat výběr školy či školky pro pečující dítě. Tato podkapitola se zaměřuje na strategická rozhodnutí rodiny spojená s volbou vzdělávací instituce a na praktické faktory, jako jsou logistika, dojíždění či blízkost školy k místu péče. Zároveň analyzuje situace, kdy se rodiče z těchto důvodů rozhodli umístit sourozence do stejné školy (případně do stejné třídy, pokud věkově blízký sourozenec se zdravotním znevýhodněním navštěvoval běžnou základní školu). Zatímco rodiče v rozhovorech vysvětlovali důvody, které je k těmto volbám vedly, respondenti z řad sourozenců popisovali své reálné zkušenosti s touto situací a její konkrétní dopad na jejich vlastní školní život.

Rozhovory ukazují, že především v době, kdy byly děti malé a navštěvovaly mateřskou školu, **představovala logistika dopravy hlavní motiv pro výběr konkrétního zařízení**. Rodiče volili školky vzdálené od domova jednoduše proto, aby dokázali skloubit péči o obě děti. Tento aspekt ilustruje následující ukázka, v níž respondentka popisuje, že dojížděla do školky hodinu od domova, protože se nacházela poblíž instituce, kterou navštěvoval její sourozenec se zdravotním znevýhodněním a v jejíž blízkosti zároveň pracovala jejich matka. Později, jakmile byla respondentka schopná dopravovat se sama, zvolili rodiče školu v bezprostřední blízkosti bydliště. Cílem bylo mimo jiné umožnit jí navazovat vrstevnické vztahy a kamarádství přímo v místě, kde rodina žila.

> *„Do školky jsem chodila právě do Prahy, kvůli tomu dojíždění.* **Tím, že všechny ty speciální školy byly v Praze, tak jsme každý den dojížděli hodinu do Prahy tam, hodinu zpátky. A měla jsem tam tu školku,** *aby, když by se něco stalo, tak maminka byla poblíž. Ona dřív pracovala v [organizaci v Praze]. Takže do školky jsem právě chodila tam,* **ale pak mi i zpětně popisovala to rozhodnutí, že na základní školu už jsem chodila kousek od nás, od té vesnice, kde žijeme, abych měla právě kamarády i v místě bydliště.** *Aby potom, když budu starší a budu se s nima chtít vídat, tak to nebude prostě v Praze a daleko od nich, ale abych měla ty konexe i v tom místě toho bydliště. Což si myslím, že bylo dobré rozhodnutí, protože i potom jsem byla schopná dojíždět autobusem sama domů, což je prostě další krok k samostatnosti trošku.“* (sourozenec)

Dále se objevovaly případy, kdy rodiče **záměrně volili umístění dětí na stejnou mateřskou školu**, aby dítěti se zdravotním znevýhodněním usnadnili tranzici z rodinného prostředí do školního kolektivu. „Zdravý“ sourozenec měl v těchto případech fungovat jako přirozená opora, která měla novou situaci zpříjemnit, a zároveň mohl v případě potřeby pomoci při zvládání specifických projevů zdravotního znevýhodnění, jak to ilustruje následující ukázka.

> R: *„Ano, chodí spolu do stejné třídy.“*
>
> T: *„To je teda věkově smíšená třída. A hrálo to pro vás nějakou roli, že budou spolu?“*
>
> R: *„***Chtěli jsme to, protože jsem si říkala, že [dcera s handicapem] bude mít lepší ten start,** *že tam má někoho, koho zná a i tím, že [syn bez handicapu] už ví, trošku jí má nakoukanou. (…) Ona má specifický projevy, který on už má nakoukané. (…)* **Pak jsme teda přemýšleli nad tím zas, aby na něj nebyla moc fixovaná, aby on si to v té školce užil, ale tím, že on už je předškolák a mají v té smíšené třídě trošku jiný program, tak říkala paní ředitelka, že si myslí, že to nebude tak, že by tam prostě na něm visela***. Takže jsme chtěli, aby je dali spolu do třídy.“* (rodič)

Rodiče v předchozí ukázce reflektují také obavy spojené s osamostatňováním obou dětí. Aby předešli přílišné závislosti dítěte s handicapem na pečujícím sourozenci, snažili se vytvořit prostor, v němž by se pečující sourozenec mohl rozvíjet autonomně a nezávisle na své sestře se zdravotním znevýhodněním. Tato starost se objevovala u více dotazovaných rodičů. Jak ukazuje následující úryvek, v některých případech byl právě tento aspekt hlavním důvodem, proč rodiče záměrně volili rozdělení sourozenců do odlišných tříd.

> *„***Když šly holky do školky, tak šly ve stejnej rok do stejný školky a já jsem i chtěla, aby šly každá do jiný třídy.** *Aby ta [dcera bez handicapu] s tím, že má [sestru s postižením] doma, aby s ní nebyla v tomhle spojovaná nebo že jsou spolu ve třídě a* **měla by vůbec mít jenom pocit, že by se o ni měla starat nebo se jí nějak věnovat, že to jsem vůbec nechtěla***. Já jdu tak, aby ony měly své životy, svoje kamarády a aby samozřejmě se nebály sem si ty kamarády vzít, aby byly v tom, že to není žádná ostuda. Prostě mají postiženou ségru, tak to jako je, ale není to nic, proč by ony neměly zažívat normální běžný věci. Se svejma kamarádama, se svýma vrstevníkama. A musím říct, že to tak je, že tohle to funguje a podle mě na základě toho i, že to po nich nikdo jako nevyžaduje.“* (rodič)

Pečující děti se ve svých výpovědích soustředily spíše na období základní školy než na mateřskou školu. V souvislosti s docházkou do stejného zařízení respondenti popisovali, jak jejich každodenní školní život ovlivňoval **přístup okolí k rodinné situaci**. V následující ukázce respondentka ilustruje

tehdejší postupy personálu školy, který se s dotazy a žádostmi o pomoc při péči o sestru s postižením obracel přímo na ni, a to i přes přítomnost osobní asistentky.

> *„To byl takový každodenní, že třeba [sestru s postižením], když byla ve škole, tak hodně bolelo břicho.* **A vím, že ona tam měla svoji asistentku, ale prostě vždycky, když jí bolelo to břicho, tak ty lidi přišli za mnou** *a byli jako: ‚Nevíš, proč se to děje nebo co máme dělat?' nebo: ‚Můžeš s ní nějak promluvit?' a tak."* (sourozenec)

Pečující děti dále popisovaly, jak negativní reakce spolužáků na dítě se zdravotním znevýhodněním ovlivňovaly formování jejich vrstevnických vztahů. Tomuto tématu se podrobněji věnovala již kapitola zaměřená na vrstevníky, která poukázala na odmítavé či nechápavé postoje okolí vůči pečujícímu dítěti a jeho rodinné situaci. U některých respondentů pak tyto zkušenosti spojené s šikanou vedly až ke změně školy.

> *„Já jsem pak odešla na gympl z páté třídy. Nebylo to tak, že bych chtěla na gympl, já jsem strašně nechtěla na gympl, ale mě ve škole hodně šikanovali. Prostě i kvůli ségře,* **protože jsem byla ‚ta s tou divnou ségrou'. S tím, že jsme chodily do té samé školy, tak jí samozřejmě znali.** *Samozřejmě věděli, že je jiná. (...) Takže prostě ty děti dokážou být hodně zlé, co se týče nějakých speciálních potřeb někoho jiného. Takže jsem byla ta s tou divnou sestrou.* **Hodně mi to tam dávali sežrat, když to tak řeknu expresivně.** *(...)* **Ono to zní hrozně blbě, ale tohle je něco, co se fakt dělo.** *Mně se smáli, když ona udělala nějakou pro ně vtipnou věc, že měla s něčím problém, měla nějakou krizi nebo fyzicky nějak zvláštně vystupovala z jejich pohledu."* (sourozenec)

> *„Když byl mladší, tak mi říkal, že by chtěl normálního bratra, že ho to trápilo.* **Děcka se mu smáli, pak ho šikanovali ve třídě, že má mentálně postiženýho, že je taky mentálně postiženej se mu smáli. Tam docházelo i k šikaně.** *Pak se to jaksi uklidnilo, ale teďka už to bere. On si žije už svůj život a už je v pubertě a má ty kámoše.* **My jsme se kvůli tomu i stěhovali a bylo to šílený, bylo to strašně náročný.** *(...) On tady byl furt sám, neměl kamarády, dojížděli jsme do města do školy."* (rodič)

Čelit předsudkům či odmítavým reakcím okolí na rodinnou situaci bylo psychicky náročné pro všechny dotazované. Respondent v následující ukázce popisuje, jak těžce tyto situace prožíval, a zároveň reflektuje postup školy. Ta podle něj nedokázala v těchto momentech poskytnout potřebnou oporu jemu ani jeho sestře se zdravotním znevýhodněním.

> *„***Bylo psychicky hodně těžký slyšet, že si ze [sestry se zdravotním znevýhodněním] ostatní děti dělají srandu.** *Tohle bylo náročný, ale* **mně nepřijde, že ze strany školy byla nějaká iniciativa tomu předejít, spíš mi přijde, že všichni nad tím zavírali oči. Což podle mě je hrozně špatně.** *Ideální podpora by byla taková, kdyby se tyhle věci neděly. Není to vyloženě tak, že bych potřeboval podporu z toho faktu, že moje ségra má [zdravotní znevýhodnění], je to spíš náročné z toho pohledu, že tohle se nevědělo a z toho důvodu i byla známka šikany nebo že ségra neměla moc kamarádek. Tak mi přijde, že tohle je otázka, jak moc je dobrá inkluze do normálních škol těhle dětí."* (sourozenec)

Na druhou stranu však pečující děti popisovaly i pozitivní zkušenosti. Oceňovaly především vstřícný přístup a podporu, kterou školní personál v souvislosti s rodinnou situací a zdravotním znevýhodněním jejich sourozence projevil.

> *„Když jsem chodila na tu základku,* **tak [asistentka bratra s postižením] byla strašně hodná, a i se zajímala o naše problémy s [bratrem s postižením] a snažila se je vyřešit**. *A doteď, když ji někde potkám, tak se ke mně strašně hlásí a ptá se mě a na [bratra s postižením] se ptá.* **Takže ta byla úplně nejlepší.** *"* (sourozenec)

Zkušenosti respondentů ukazují, že volba vzdělávací instituce je v rodinách dětí se zdravotním znevýhodněním komplexním rozhodnutím, v němž často dominují pragmatické a logistické motivy rodičů. Jak však vyplývá z výpovědí samotných pečujících dětí, sdílení školního prostředí se sourozencem s handicapem má svá specifika. Ta se projevují jak ve vrstevnických vztazích, které mohou být zatíženy nepochopením okolí, tak v přístupu školního personálu, jenž může mít tendenci přenášet část odpovědnosti na „zdravé" dítě. To, zda bude společná docházka do téže školy vnímána ambivalentně či pozitivně, tak do značné míry závisí na přístupu konkrétní školy, zejména na její citlivosti, porozumění a poskytované institucionální podpoře. Na toto téma navazuje následující podkapitola.

11.2 Klima ve škole a práce učitelů s tématem znevýhodnění

Životní situace spojená se zdravotním znevýhodněním sourozence ovlivňuje pečující děti v edukačním procesu i v případech, kdy s bratrem či sestrou nenavštěvují stejnou vzdělávací instituci. Tuto specifickou zkušenost si děti pomyslně nosí s sebou do jakéhokoli školního kolektivu, kde se následně setkávají s nejrůznějšími reakcemi okolí. Tato podkapitola se zaměřuje na roli pedagogických pracovníků a školního klimatu. Analyzuje, jak z pohledu dotazovaných reaguje personál školy na potřeby pečujících dětí a jak se snaží předcházet negativním reakcím v kolektivu, jako jsou nepochopení, výsměch či již zmiňovaná šikana ze strany spolužáků.

Z provedených rozhovorů vyplývá, že způsob komunikace s pečujícími dětmi a přístup k tématu handicapu sourozence do značné míry závisejí na **konkrétní škole**. Jak rodiče, tak samotné děti popisovali řadu pozitivních zkušeností spojených s podporou, otevřeným prostorem pro sdílení a ochotou školy učit se a zároveň učit ostatní, jak k lidem v této specifické životní situaci přistupovat. Dotazované pečující děti přitom zdůrazňovaly, že podpora nemusela mít vždy podobu hlubokých či systematických rozhovorů. Oceňovaly i pouhé projevení autentického zájmu učitelů o jejich domácí situaci, což jim dodávalo důležitý pocit bezpečí a vědomí, že na své těžkosti nejsou samy.

> *„Na střední škole asi minulý rok (...) došlo k tomuhle tématu a jedna* **moje učitelka se mě na [život se sourozencem s postižením] nějak ptala,** *tak jsem to jenom zmínila a* **z její strany byl velký zájem o to, jak se cítím a tak, což mě se nikdo nezeptal do tý doby**, *takže mě to zaskočilo trošku a byla moc hodná. Jenom chtěla vědět, jaký to je a tak. Byla na mě moc hodná."* (sourozenec)

> *„Já jsem to zažila ve škole,* **kdy jsem se s tím svěřila vyučujícímu** *a nějak tam došlo k rozhovoru mezi námi, ale je to taková situace, kdy nikdo mi nemůže moc pomoct nebo není, jak pomoct. Že* **šlo jenom o to, to sdílet a najít to pochopení a nějak tu situaci přijmout a ukotvit se v tom**. *Tak nějaká tahle pomoc tam byla, ale nepotkala jsem nikoho, kdo by na tom byl stejně.“* (sourozenec)

Respondenti z řad rodičů rovněž popisovali situace, kdy pedagogičtí pracovníci citlivě a otevřeně pracovali s tématem zdravotního znevýhodnění v rodině přímo v třídním kolektivu.

> R: *„[Dcera bez postižení] ve školce, hodně o tom mluví, hrála si s dětma na nemocnici a na transfuzi a na jehly a tak, a hodně o tom mluvila, protože ona hodně prožívala stav [sestry se zdravotním znevýhodněním].* **Myslím, že to hodně prožívá ve školce.** *Všichni věděli, co [dceři se zdravotním znevýhodněním] je, že chodí na [vyšetření] a* **paní vedoucí průvodkyně z té školky se s [dcerou bez handicapu] otevřeně baví a bavila o tom**. *Takže jediný, kdo nabízel pomoc, byli ty průvodci ve školce a učitelé ze školy.“*
>
> T: *„Takže od syna [bez handicapu] učitelé ze školy taky byli vstřícní?“*
>
> R: *„Ano, ano, on má učitelku, ona taky ví, co se děje a ona je schopná se o tom bavit, ale nějaký hluboký rozhovory o tom neprobíhaly.“* (rodič)

V některých případech školy **umožnily rodičům aktivně se do osvěty zapojit a přispět tak k lepšímu pochopení situace**, která mohla být pro spolužáky dosud neznámá či nesrozumitelná. Tuto praxi ilustruje následující ukázka, v níž matka popisuje, jak ve třídě svého syna bez handicapu vedla vyučovací hodinu o zdravotním znevýhodnění, aby dětem toto téma přiblížila z praktického hlediska.

> *„V rámci školy [syna bez handicapu], to bych taky chtěla říct, já vím, že mají [ve škole hodiny zaměřené na probírání nemocí i postižení].* **Já jsem poprosila paní učitelku, jestli bych o tomhle tématu mohla přednést**. *Jestli bych si to mohla vzít a vysvětlit, že bych to chtěla i kvůli synovi [bez handicapu].* **A paní učitelka byla hrozně ráda, takže jsem to vysvětlila a byla to zajímavá komunikace mezi těma dětma**. **Tohle by byla taky velká pomoc, kdyby i v té škole bylo víc vzdělávání toho, že jinakost není přeci něco, na co by měl člověk upozorňovat nebo se tomu posmívat nebo to řešit.“** (rodič)

Neobvyklá rodinná situace přirozeně budí pozornost vrstevníků. Pokud jsou však děti ponechány v rozpacích a chybějí jim srozumitelné informace, může jejich nejistota vyústit až v šikanu. Dotazovaná expertka, která pracuje s rodinami v těchto specifických situacích, zdůrazňuje **potřebu edukace již od útlého věku**. Poukazuje na pozitivní trend, kdy školní psychologové či poradci aktivně pracují s třídním kolektivem pečujícího dítěte. Podle ní by cílem intervence mělo být vedení dětského kolektivu k solidaritě a pomoci.

> *„Od kolegů, kteří pracujou v těch školách, vím, že dneska už jsou někteří ti* **poradci a školní psychologové osvícení**, *že v tý třídě, kde se vyskytne takovýhle dítě, který má nemocnýho sourozence, tak se s těma dětma o tom mluví. Řekne se: ‚Hele, on má brášku, který potřebuje pomáhat, a vy tady můžete pomoct zase jemu.‘ Tak nějak tu společnost tímhle způsobem* **kultivovat už od toho dětskýho věku**. *Ono to pak běží v kruzích. Začne to u toho nemocnýho, jde to přes tu rodinu, přes ty příbuzný nebo nějaký i širší okolí nebo užší okolí, záleží na tom, kde ta rodina bydlí. Ale tam samozřejmě pak to dítě chodí někam do školy, takže i v té škole. Nenechat ho někde šikanovat za to, že jeho máma je bez vlasů nebo bráška je bez vlasů. To u dětí budí*

> *pozornost a může se stát terčem* **nepřiměřenýho reagování***, protože ty děti jsou z toho v rozpacích a když s nima o tom dobře nemluví, tak začnou projevovat nějakou takovouhle i možná šikanu.“* (expert/ka)

V případech, kdy proaktivní přístup školního personálu chybí, se pečující děti mohou setkávat s **nevhodnými reakcemi nejen spolužáků, ale i samotných pedagogů**. Necitlivé chování dospělých pak může u dětí prohlubovat tendenci vnímat své rodinné zázemí jako stigmatizované a zdravotní znevýhodnění sourozence (či jeho existenci jako takovou) před školním okolím **záměrně zatajovat**.

> *„***Spíš jsem to zatajovala.** *Vědělo to pár učitelů, kvůli různým absencím a tak. Ale tam o tom buď mlčeli, což byla ta fajn varianta, nebo prostě jednou na mě* **[učitelka] vyštěkla: ‚A jak se to teda projevuje, že [má sourozenec handicap] a co jako dělá?‘** *a takový.* **Nebyla tam ještě naučená empatie vůči tomu, takže to bylo dost nepříjemný,** *no.“* (sourozenec)

> *„My spolu [se sestrou bez zdravotního znevýhodnění] chodíme i do školy a právě jsme tam měli nějaký skupinky a oni měli něco napsat, nějaký příběh.* **A vybrali si, že ten člověk prostě bude mít [stejné zdravotní znevýhodnění jako sourozenec] a potom začali říkat nějaký ty tabuizovaný věci, že prostě bude [stereotypy o zdravotním znevýhodnění] a potom prostě ho úplně jako dehonestovali***. A vím, že [sestra bez handicapu] se tam pak rozbrečela na tý hodině a ta učitelka vzala mě jako její ségru a ať ji prostě uklidním venku před třídou, ale* **potom se o to absolutně nezajímala***. A my jsme tam podle mě byly klidně víc jak deset minut a* **nikoho to nezajímalo***. [Učitelé o zdravotním znevýhodnění sourozence věděli],* **ale fakt nikdy se mi nestalo, že by za mnou někdo přišel a zeptal se mě.** *“* (sourozenec)

Také rodiče se v rozhovorech vyjadřovali k tomu, jak vnímají způsob, jakým **učitelé komunikují se žáky o zdravotním znevýhodnění**. Jak ilustruje následující ukázka, podle jedné z dotazovaných matek hraje přístup pedagogů důležitou roli. Učitelé představují pro děti zásadní autoritu a jejich způsob komunikace proto může **významně ovlivňovat postoje vrstevníků a přispívat ke stigmatizaci** i mimo rodinný kruh.

> *„Já si pamatuju, že syn [bez postižení] asi na prvním stupni, když se bavili víc s paní učitelkou, co dělá maminka, co dělá tatínek. V tu chvíli začal už i můj syn vnímat ten problém,* **protože paní učitelka tak nějak bagatelizovala to, že já jsem pečující,** *v podstatě mě měla na roli spíš matky v domácnosti, a ještě to opravdu synovi předhodila takovým způsobem, že jsem měla problém se neohradit a* **dodneška to vnímám, že syn opravdu se stydí říct, že maminka je doma a pečuje. Je to takové jako stigma***.“* (rodič)

Expertka v této souvislosti upozorňuje na to, jak je důležité učit žáky vhodně komunikovat o zdravotním znevýhodnění. Způsob, jakým spolužáci a pedagogové mluví nejen o konkrétních sourozencích se zdravotním znevýhodněním, ale obecně o lidech s handicapem, má totiž na pečující děti výrazný vliv. Pokud okolí používá zraňující, necitlivý či přímo hanlivý jazyk, pečující dítě si tyto projevy může zvnitřňovat. To následně významně přispívá k negativnímu prožívání celé situace a prohlubuje stigmatizaci tématu.

> *„Když jsou na tom prvním stupni, tak si myslím, že ty děti nemají problém o tom hovořit a třeba to i berou jako normální věc, ale ve většině případů na tom druhém stupni to už to tak není. Tam*

> *už začíná opravdu obrovský problém. Děti jsou v pubertě,* **velmi to posuzování, kdo je jaký, a hledání, jak druhého zesměšnit. Tohle je jedna z velmi jednoduchých věcí. ‚Ty máš doma' – když to tak řeknu ošklivě – ‚kripla nebo prostě dementa.' To jsou slova, která my slýcháme***. Tohle ti sourozenci samozřejmě velmi těžce nesou, stydí se za to, neumí s tím úplně pracovat, ne vždycky dokážou. Samozřejmě jsou tací, kteří se velice rychle ohradí nebo by to třeba řekli učitelce, ale pak jsou tací, kteří s tím přijdou domů, ale* **neřeknou nic, uzavřou se a bohužel drží to v sobě a jsou nešťastní.** *"* (expert/ka)

Školní prostředí není neutrálním prostorem, ale dynamickým polem, **které může psychickou pohodu pečujících dětí posilovat i narušovat**. Způsob, jakým učitelé reagují na specifické rodinné zázemí žáka a jak pracují s tématem postižení v třídním kolektivu, má **přímý dopad na formování vrstevnických vztahů**. Pozitivní zkušenosti ukazují, že **včasná osvěta** dokáže zmírnit rozpaky okolí a podpořit solidaritu. Školní zkušenost pečujících dětí je však provázána ještě s tím, jak se psychická a logistická zátěž spojená s domácí péčí promítá do jejich školních výkonů a schopnosti plnit každodenní studijní povinnosti. Na to, jak přítomnost handicapu v rodině ovlivňuje konkrétní školní výsledky a akademické úspěchy pečujících dětí, se podrobně zaměří následující podkapitola.

11.3 Školní výsledky pečujících dětí a faktory, které je ovlivňují

Specifika rodinného prostředí i celkové klima školy ovlivňují nejen utváření vrstevnických vztahů pečujících sourozenců, ale také jejich edukační proces. Domácí příprava těchto dětí bývá často narušována faktory, které přímo souvisejí se znevýhodněním jejich bratra či sestry. Typickým příkladem je **sdílení pokoje, které „zdravé" sourozence vystavuje rušivému chování**, případně jim neposkytuje klidný prostor pro učení. Situaci navíc komplikuje **vysoké vytížení rodičů**, jimž kvůli náročné péči o dítě s postižením nezbývá dostatek času ani energie na studijní podporu druhého potomka. Významným faktorem je také **logistická zátěž** v podobě doprovázení na lékařská vyšetření či suplování **role pečovatele** sourozencem bez handicapu v situacích, kdy rodiče nemají jinou možnost hlídání. Kumulace těchto okolností pak může vést k absencím ve výuce a v konečném důsledku se může odrážet ve školních výsledcích pečujících dětí (viz například Joseph et al., 2020).

Dotazovaní rodiče si často plně uvědomovali, že v důsledku náročné péče **nejsou schopni věnovat** studijní přípravě svých „zdravých" dětí **dostatek pozornosti**. Často byl tento deficit způsoben osobním vyčerpáním a únavou rodičů, jak popsala jedna z pečujících matek: *„Nemám kapacitu (...) nemám na to."* V jiných případech byl čas vyhrazený pro učení se „zdravým" sourozencem přímo limitován akutní nutností zajistit péči o dítě s handicapem.

> *„Občas, když se třeba se [synem bez handicapu] učím, tak [syn se zdravotním znevýhodněním] třeba žárlí a začne řvát. Takže se pak toho* **nenaučíme nebo neprojdeme toho tolik, kolik bychom potřebovali***. Pak večer, když dáme [syna se zdravotním znevýhodněním] spát, tak záleží na tom, v kolik usne, a pak už je třeba [syn bez handicapu] unavenej, tak už mu to do té hlavy tak moc neleze. Určitě to* **vliv mít může***."* (rodič)

> *„Občas měl [syn bez handicapu] problémy třeba s češtinou a cizíma jazykama. A pravda je taková, že kdybych neměla v pozadí toho [syna s handicapem], tak jsem mu* **mohla věnovat ještě víc času** *a třeba mu s tím pomoct. Já neříkám, že jsem mu nevěnovala žádný čas, nikdy jsem ho nenechala ve štychu, ale bylo to dost ovlivněný tím, že u toho našeho společnýho učení tam [syn s handicapem] někdy v pozadí byl trošku takový ten rušivý prvek a mě to* **dost limitovalo v tom množství času v klidu**, *který jsem tomu [synovi bez handicapu] mohla dát.“* (rodič)

Skutečnost, že v domácím prostředí často **chyběl klidný prostor pro školní přípravu**, reflektovaly ve svých výpovědích také samotné pečující děti.

> *„Studijní výsledky asi sestra [se zdravotním znevýhodněním] moc neovlivňovala. To bylo vždycky jenom na mně. Ale určitě, pokud jsem neměla klid se připravit na písemku, tak to nebyla jednička, ani dvojka, ale byl to čtverec nebo trojka. A* **záleželo vždycky na daný situaci ten večer** *nebo ten den, to se nedá říct, že na tom měla vinu. Vždycky je vina toho, kdo chodí do té školy, jestli se učí, dokáže se učit někde nebo ne.“* (sourozenec)

> *„My jsme oba dva [sourozenci bez handicapu] hodně studijní typy a nikdy jsme se doma učit moc nemuseli, což si myslím, že byla naše velká výhoda, protože kdybysme museli, tak si myslím, že bysme na to* **neměli úplně klidný prostředí**. *Já teď vidím, když jsem státnicovala teďko v létě, tak prostě jsem se skoro neučila doma, furt jsem se učila u přítele, protože je [doma] hodně rušno.“* (sourozenec)

Respondenti dále popisovali negativní dopad na svou **schopnost soustředit se přímo v průběhu vyučování**, a to zejména v obdobích, kdy se jejich sourozenec se zdravotním znevýhodněním potýkal s vážnějšími zdravotními komplikacemi.

> *„Trošku víc stresu bych řekla, že tam mám s tím, že třeba brácha [se zdravotním znevýhodněním] občas samozřejmě* **jede s mamkou do nemocnice**, *že se něco děje nebo tak. Takže určitě vnímám to, že když o týhletý situaci vím, tak jsem* **mnohem víc ve stresu**, *než když je všechno v pohodě. Takže asi z tohohle úhlu pohledu bych řekla, že jsem mnohem víc ve stresu, ale jinak bych neřekla, že je nějaká vyloženě věc, která by mě ve škole nějak omezovala nebo kazila mi průměry.“* (sourozenec)

> *„Já jsem v rámci školy musela říct, že máme postiženou dceru, protože jsem byla nucena říct, že* **zrovna jsem v nemocnici**, *tak aby věděli, že* **syn bude třeba jiný, že bude smutnej** *nebo že bude mít nějaký jiný reakce, který jsem potřebovala, aby oni dokázali jim předcházet nebo se jimi zabývat.“* (rodič)

Objevovaly se rovněž případy, kdy sourozenci aktivně vypomáhali s přímou péčí (viz kapitola Pečující sourozenci). V těchto situacích mělo **zapojení do každodenních povinností**, doprovázené fyzickým i psychickým vyčerpáním, přímý **dopad na jejich vlastní vzdělávání**, a to především kvůli nedostatku času na samostatnou školní přípravu.

> *„To tam určitě bylo, únava stoprocentně, ale to u mě bylo permanentní s tím, že jednak jsem* **hodně často chodila pozdě spát**, *protože jsme večer řešili něco do školy, nějak jsem něco [sourozence s postižením] doučovala. Pak mně nezbyl čas, když jsem řešila věci s ostatními, na moje povinnosti, takže jsem to dodělávala v noci. Pak jsem ještě měla [problémy se spaním], takže*

> *jsem nemohla spát. Tak se to nějak kombinovalo. A jo,* **zameškané hodiny jsem měla***, no. Tak když jsem potřebovala ségru [s postižením] někam hodit, tak prostě jsem musela z té školy třeba odejít dříve.“* (sourozenec)

Velmi často se však v datech objevoval opačný fenomén: **pečující děti ve škole excelovaly**. Jak již bylo naznačeno v předchozích částech textu (viz kapitola Psychologické aspekty sourozenectví v kontextu zdravotního znevýhodnění), pečující sourozenci často projevují **silnou tendenci nepřidělávat svým rodičům další starosti**. Svou roli v rodině tak transformují do snahy o maximální „bezproblémovost“. V edukačním prostředí se tento vzorec projevuje **ambicí dosahovat co nejlepšího prospěchu, samostatností a snahou nezatěžovat unavené rodiče povinnostmi spojenými se školní docházkou** (srov. Clay et al., 2016).

> *„Jestli něco, tak já mám pocit, že to narození mé té ségry [se zdravotním znevýhodněním] a celej ten stres a moje žárlení, (…) tak ve mně dost vypoutal stres a to, že* **potřebuju být nejlepší ve všem,** *a když mi něco nejde, tak je to hrozně špatně a prostě nosit samý jedničky domů, a* **jakmile to není, tak jsem z toho byla hrozně špatná.** *Takže to mi přijde, že to ovlivnilo celkově moje myšlení nejenom ve škole, ale celkově. (…) Myslím, že je to celkový smýšlení, to, že potřebuju být nejlepší, abych* **nepřidělávala doma starosti a měla samý jedničky a byla bezproblémová a vždycky poslechla***. A tohle mi přijde, že to změnilo.“* (sourozenec)

> *„Na moje vzdělávání to vliv skoro nemělo, asi možná paradoxně to, že* **jsem se o to víc snažil ve škole excelovat***, protože to bylo v podstatě jediný, co jsem jakoby musel v uvozovkách. Vlastně jsem si chodil do školy trochu odpočinout. Věděl jsem, co mě tam čeká.“* (sourozenec)

> *„Já si myslím, jestli něco, tak to* **moje výsledky ve škole jenom trošku zlepšilo, protože jsem měla pocit, že se mnou by neměly bejt problémy***, takže jsem se hodně věnovala tomu, abych hlavně nepůsobila nějaký potíže.“* (sourozenec)

Na tuto skutečnost ve svých výpovědích upozorňovali také respondenti z řad rodičů. Ti sice vnímali, že jejich „zdravé“ děti vykazují vysokou míru samostatnosti a bezproblémovosti, často si však byli vědomi toho, že je tato **adaptace vykoupena vnitřním tlakem**. Rodiče poukazovali na to, že „zdraví“ sourozenci **na vynikajícím prospěchu lpějí až nezdravě moc, mnohdy paradoxně více než sami rodiče.**

> T: *„Jak jste říkala, že se synem [s handicapem] toho musíte dělat i hodně po škole, tak dcera [bez handicapu], ta si takhle ty úkoly školní obstará sama?“*
>
> R: *„Jo, ta si dělá všechno úplně sama. Úplně všechno.“*
>
> T: *„Jo, a pak si dělá něco sama v pokoji nebo jde třeba s kamarádem ven?“*
>
> R: *„No, většinou si poslouchá hudbu nebo si hodně maluje a vyrábí (…), ale ona si udělá sama školu. Akorát že potřebuje mít všechno dobře,* **ona je zas taková, že potřebuje mít furt samý dobrý známky***. Syn [s handicapem] je zas takovej, že mu to je úplně jedno, když by dostal pětku, tak co, no. A ona zas potřebuje mít všechno na jedničky, na dvojky, takže pak, když dostane trojku, tak brečí, takže pak se třeba furt učí. To zas jí říkáme: ‚Nepotřebuješ se tolik učit.‘ Ať se neučí tolik všeho. Mně to přijde jako ztrácet dětství, kvůli škole.* **My na tom nelpíme, aby měla jedničky, ale ona je chce, ona je potřebuje, my ne.** *(…) Ona je cílevědomá, no.“* (rodič)

Snaha o absolutní bezproblémovost se u pečujících dětí může projevovat i v dalších oblastech školního života, a to formou **nadměrné konformity a adaptability**. Jak ilustruje následující ukázka, matka popisuje extrémní přizpůsobivost svého syna v prostředí školy. Ten má tendenci podřizovat se okolí i v situacích, které jsou mu osobně nepříjemné, přičemž své negativní pocity raději potlačuje, než aby na ně upozorňoval.

> *„Nemá potíže. Jediný takový, co tam vnímám, na co on sám si stěžuje, že* **často si s dětma hraje i na to, na co on sám nechce. Je hodně přizpůsobivý nejenom k dětem, ale i k dospělým***. Paní učitelky ve školce ho většinou spíš chválily, že je to zlaté dítě, nezlobí, nepere se, ale on potom odpoledne mi doma říkal, jak do té školky chodí nerad, že se mu tam nelíbí a že mu vadí, že paní učitelky křičí nebo mu vadí, když tam právě děti třeba zlobí nebo křičí, ale nedá to najevo. Takže to nedokážu přesně říct, kde se to v něm vzalo, nebo do jaké míry to třeba může souviset s tím [sourozencem s handicapem], ale* **je hodně přizpůsobivý a hodně snáší i to, co třeba nechce a pak si to odnáší v sobě domů a pak v něm zůstávají ty pocity a prožívá to až jako dodatečně.** *“*
> (rodič)

Vzdělávací dráha pečujících dětí je značně formována dynamikou jejich rodinného zázemí. Jak vyplývá z výpovědí rodičů i mladých pečujících, část „zdravých“ dětí se potýkala s praktickými limity, jako je hluk v domácnosti či menší pomoc rodičů se školní přípravou kvůli jejich vytížení. Významná skupina volila strategii akademické excelence. **Tato snaha o stoprocentní výkon a nadměrnou adaptabilitu slouží jako strategie, jak ochránit unavené rodiče před dalšími starostmi**. Ukazuje se tedy, že školní výsledky pečujících dětí nemusejí vypovídat pouze o jejich akademickém nadání, ale mohou odrážet jejich specifické rodinné role. **Právě schopnost držet své prožívání v sobě a navenek fungovat bezproblémově činí z těchto dětí pro školní systém skupinu, která snadno zůstává neviditelnou, ačkoli naléhavě potřebuje podporu.**

Zkušenost pečujících dětí ve škole neovlivňuje pouze přítomnost či existence dítěte se zdravotním znevýhodněním, ale také způsob, jakým na tuto skutečnost reaguje okolí. Zjištění tohoto výzkumu jasně ukazují, že školní realita těchto dětí je utvářena dynamikou vztahů dvou hlavních aktérů – vrstevnického kolektivu a pedagogických pracovníků. Zatímco nepochopení či pasivita školy mohou prohlubovat pocity izolace a nutit děti k obrannému zatajování své rodinné situace, **empatický přístup učitelů a proaktivní osvěta dokážou transformovat školu v bezpečné útočiště**. Tento vnější tlak okolí navíc hluboce rezonuje s vnitřním světem pečujících sourozenců, kteří se v reakci na přetížení rodiny často snaží ve škole excelovat a nepřidělávat problémy. **Škola jako instituce má tedy v rukou zásadní moc**: necitlivým nastavením může psychickou zátěž těchto žáků posilovat, nebo jim naopak prostřednictvím respektujícího klimatu a informovaného přístupu poskytnout stabilitu a porozumění, které pro svůj zdravý rozvoj nezbytně potřebují.

12. Pracovní situace pečujících rodin

Kristýna Janurová

Pracovní situace rodičů v pečujících rodinách je **úzce provázaná s nároky, které na ně kladou potřebná intenzita a charakter péče o dítě se zdravotním znevýhodněním**. Dalším důležitým faktorem ovlivňujícím rozsah, v jakém rodiče mohou nebo musejí pracovat, je to, do jaké míry se toto dítě může účastnit pravidelné školní docházky a zda jsou rodině k dispozici služby, které dítěti zajišťují v pravidelném režimu péči a program v době po vyučování, tedy družina a zájmové kroužky nebo jejich alternativy, například v podobě stacionárních nebo odlehčovacích služeb, v závislosti na potřebách dítěte. U dospělých dětí s handicapem, které již nepodléhají povinné školní docházce, je pak otázkou, v jakém rozsahu a s jakou pravidelností takových služeb mohou využívat. Kromě toho závisí pracovní situace rodičů i na dalších charakteristikách rodiny – zda se jedná o rodinu se dvěma rodiči nebo jen s jedním, jaký je celkový počet dětí v rodině, jak jsou staré a jaké nároky klade na rodiče každodenní péče o ně. Vedle pracovní situace rodičů se tato kapitola zabývá i **pracovním zapojením pečujících sourozenců** v době jejich dospívání a rané dospělosti.

12.1 Pracovní zapojení rodičů

Jak už bylo konstatováno v kapitole Neformální péče v rodině, **v pečujících rodinách** zachycených výzkumným souborem, **v nichž žili dva dospělí partneři, převládal „tradiční" model dělby rolí**, kdy muž pracuje na plný úvazek a žena se plně či převážně věnuje péči. Ve všech dvoupartnerských rodinách **muž věnoval placené práci významně více času než žena** – většinou na plný nebo téměř plný úvazek.

Ve výzkumném souboru (z celkových 48 rodin) bylo **20 dvoupartnerských rodin, v nichž matka v době šetření nepracovala vůbec nebo skoro vůbec**. Ve většině z nich se matka věnovala celodenně péči (takzvaně v režimu 24/7) a v několika z nich pracovala nárazově v malém rozsahu, například formou brigád (zejména tedy na základě dohody o provedení práce nebo dohody o pracovní činnosti). Některé z matek, které v době šetření nepracovaly, plánovaly v horizontu několika měsíců nastoupit do práce v omezeném rozsahu (ať už se jednalo o zaměstnání vykonávané na základě pracovní smlouvy, ale s částečným úvazkem, nebo na základě dohody o provedení práce či dohody o pracovní činnosti). U jedné z nich to bylo v souvislosti s ukončením rodičovské dovolené a nástupem mladšího dítěte do mateřské školy.

I v těch **dvourodičovských rodinách, v nichž žena pracovala pravidelně (celkem 20 rodin), byl její úvazek vždy nižší než úvazek muže**. Většinou se jednalo o poloviční nebo nižší úvazek (někteří respondenti nicméně neuvedli přesnou výši). V menší části rodin pak žena pracovala na plný nebo

téměř plný úvazek. Některé z matek pracujících na plný úvazek začaly v tomto rozsahu pracovat až postupně s rostoucím věkem, samostatností dítěte s handicapem a rozsahem jeho docházky do školy nebo sociálních služeb – v některých případech až v jeho dospělosti.

> *„Málokterá ta rodina tam opravdu funguje tak, že se může naplno ta maminka vrátit do zaměstnání dřív než třeba až ve věku kolem 10 let."* (expert/ka)

> *„Pamatuju si, že* **když byl ještě brácha malej, tak měla zkrácený úvazek máma anebo nechodila do práce vůbec***, takže vlastně chodil táta jenom. Ale teďko už vlastně,* **jak brácha je víc samostatnej, tak už má plnej úvazek***, že zase chodí normálně do práce. A táta chodil vždycky do práce na plnej [úvazek]."* (sourozenec)

V rodinách samoživitelek byla jedna matka pečující v režimu 24/7, jedna pracující nárazově a dvě pracující na menší než poloviční úvazek. Čtyři samoživitelky pracovaly na plný úvazek.

Z hlediska **oboru pracovní činnosti** figurovala u rodičů v dotazovaných rodinách široká škála profesí, od nekvalifikovaných a nízkokvalifikovaných manuálních profesí až po vysoce specializované kvalifikované pozice. **V případě matek** se častěji vyskytovala **práce v sociální oblasti** přímo související s péčí o děti s handicapem, k níž se dostaly díky své pečovatelské roli. Taková zaměstnání pro ně byla dostupnější, zvláště pokud měly nebo si doplnily relevantní kvalifikaci a setkávaly se v nich s větší vstřícností ke své rodinné situaci a k potřebě alespoň určité flexibility, než tomu bylo u jiných profesí. Některé matky se zmiňovaly o **zkušenostech s diskriminací** při výběrových řízeních, kdy byly explicitně odmítnuty na základě toho, že pečují o (malé) dítě s handicapem.

> *„[Já] jsem na začátku tohoto roku zkoušela, že seženu si práci na ráno a dopoledne, než vyzvednu syna po spaní ve školce, tak* **většina těch prací, když už zjistila, že mám mladší dítě ve školce, tak mě po tom pohovoru rovnou odmítli***. Takže taková trochu další diskriminace. A ještě* **ve dvou pracích jsem přiznala, že syn je nemocný, že to tam je trochu jinak***."* (rodič)

12.1.1 Význam práce v životě pečujících matek

Především u prací vykonávaných ve velmi omezeném časovém rozsahu (například 10 hodin týdně) a s nízkým finančním ohodnocením byla pro matky mnohdy hlavním důvodem možnost seberealizace mimo rodinné povinnosti, spíše než nutnost přivýdělku. **Práce pro ně byla určitým druhem sebepéče, zdrojem pozitivní sebehodnoty** nebo **způsobem, jak si udržet rozhled a kontakty i mimo každodenní realitu pečující osoby**.

> *„Maminka teďka i dělala nějakou svojí brigádu, ale* **to nebylo z pohledu těch financí, že by byly extrémně potřeba ty finance***, to ne.* **Spíš chtěla mít něco svýho, něco prostě mimo ten domov, něco vlastního a mít nějaký svoje peníze***, který může utratit za to, co zrovna jako ona chce, ať už je to, že dá do rodinného rozpočtu, anebo jestli to využije na něco pro sebe."* (sourozenec)

> *„Pracovala jsem částečně jako [specifikace zaměstnání], takže to mě bavilo a byla to zase další podle mě* **hodně ozdravná věc, když člověk alespoň občas odejde do jiného prostředí***. Určitě*

mi to **pomáhalo získat tu vlastní sebehodnotu někde jinde než jenom doma a v té péči***, i to se učím vlastně přijmout, i to je záslužná role a je to, racionálně to vím, že je to hodnotné, že o ty děti pečuju, že pečuji o toho [syna] s tím postižením. [Ale]* **z toho společenskýho hlediska úplně nevnímám, že by mi někdo řekl, ‚jo, ty máš skvělou kariéru, když pečuješ o děti a o postiženého syna***.'* **Takže určitě mi pomáhalo i občas chodit do práce***."* (rodič)

„Ještě jste se mě ptala, co mi dělá největší radost. A já vám to řeknu, a to možná nikdo nepochopí. **Mně dělá největší radost moje práce.** *To, že můžu chodit do práce. (...) Samozřejmě děti, samozřejmě že děti, že je miluju, že každej pokrok [dítěte s postižením] mi dělá radost, všechno, ale* **pro mě jako pro mámu, jako pro osobu, mě strašně uspokojuje to, že můžu chodit do práce***. Fakt, že mám možnost jít do práce a realizovat se, to mi dělá strašně dobře poslední rok."* (rodič)

Naopak **od snahy pracovat ve větším rozsahu několik matek po nějaké době upustilo**, když zjistily, že to má v kombinaci s každodenní péčí o dítě s handicapem příliš negativní dopady na jejich zdraví a pohodu v rodině.

„Maminka vlastně pracovala jenom pár let, co si tak vybavuju. Já jsem byla hodně malá, že jsem to nevnímala úplně. Ale co jsem se pak dozvěděla zpětně, tak **tam byl ten důvod, že to už psychicky neunesla, že prostě zkolabovala***."* (sourozenec)

„Já jsem ještě vlastně donedávna byla schopná k tomu ještě i pracovat, když jsem vlastně ještě k tomu měla práci na plný úvazek s tím, že jsem to vlastně zvládala. Já ani nevím, jak jsme to vlastně tu dobu reálně dělali, to bylo takový prostě takový kolotoč šílenej, takže to nějakým způsobem šlo. Bohužel **asi jsme to trošku přehnali nebo já osobně a mě to samozřejmě doběhlo na zdraví, takže já jsem teď ještě v tuhle chvíli v pracovní neschopence a mám dlouhodobý zdravotní problémy***."* (rodič)

„Já jsem se po mateřské vrátila normálně do práce, kde jsem pracovala jako manažerka v mezinárodní firmě. Finančně to bylo skvělý, ale utáhnout tu rodinu, to nešlo. Já jsem odešla z mnoha důvodů, jo, ale to už se potom nevidíte [s partnerem] vůbec. To už bysme se nemohli věnovat těm dětem vůbec, to prostě nešlo. **Takže já jsem se vzdala svojí nějaké kariéry***.* **Asi bysme na tom byli finančně mnohem líp, ale byli bysme na tom jenom finančně líp, možná už bysme dneska byli rozvedený. Dcera [s postižením] by na tom, si myslím, byla mnohem hůř a syn [bez postižení] by byl úplně v háji.** *"* (rodič)

Pro některé matky bylo důvodem k opuštění zaměstnání i **uvědomění, že práci nedokážou vykonávat zcela podle svých představ** nebo že svými specifickými požadavky **komplikují situaci kolegům**. Toto dilema ilustruje následující úryvek z výpovědi matky, která popisovala svou aktuální zkušenost s poměrně novým zaměstnáním.

„Přišla tady tahle nabídka, tak jsem si říkala, tak to musím zvládnout, ten půl úvazek, tak aspoň něco, zůstanu v systému, ale samozřejmě i když [pevné pracovní závazky] mám víceméně jeden den v týdnu, i tak jsem to musela xkrát přehazovat kvůli děckám a **pak to za vás musí někdo vzít a už to dělá problém v tom týmu, takže z toho mám stres furt, jestli to budeme, nebo nebudeme zvládat***."* (rodič)

V některých rodinách bylo nicméně **alespoň částečné pracovní zapojení** obou rodičů (nebo matky samoživitelky) **nutností**, aby rodina pokryla nejnutnější výdaje.

> *„A tím, že synovi uznali jenom ten první stupeň [závislosti na péči], tak do té práce musím chodit. Takže je to tak, no, je to náročný. Zase do té práce musím chodit. Ten půl úvazek s tím příspěvkem na péči 3 300 [Kč] je málo, ale zase plný úvazek nezvládnu dělat s tou péčí o toho syna."* (rodič)

V některých především dvourodičovských rodinách se objevoval model, v němž se žena sice (ve významné míře) nevěnuje výdělečné činnosti, ale **podstatné množství času jí zabírá občanská nebo jiná nevýdělečná aktivita** – například se angažuje v pacientské organizaci nebo spolku pečujících, vede či rozjíždí vlastní projekt či organizaci. Dotyčné matky toto nastavení také vnímaly jako **důležité pro svou duševní rovnováhu** – možnost věnovat se kromě péče o děti a domácnost ještě jiné aktivitě, kterou navíc považovaly za společensky přínosnou, **jim dodávala pocit uznání a užitečnosti** a byla pro ně **zdrojem společenských kontaktů, rozptýlení a odpočinku**, z něhož čerpaly energii pro každodenní pečovatelské povinnosti.

> *„Tím, že nějakou kapacitu teďka dopoledne mám, tak jsem si vzala na starost předsednictví našeho spolku a to mě celkem naplňuje.* **Mě strašně naplňuje pomáhat ostatním a podporovat je.** *Tak to mě těší, tady ten spolek vést a připravovat různé eventy."* (rodič)

Dobrovolnickou angažovanost matky většinou volily proto, že jejich možnosti pracovat byly z různých praktických důvodů omezeny, jak ukáže následující podkapitola.

12.1.2 Faktory ovlivňující možnost a rozsah pracovního zapojení rodičů v pečujících rodinách

Bez ohledu na složení domácnosti a rozsah výdělečné činnosti byla ve většině dotazovaných rodin **matka tím, kdo obstarával většinu péče o dítě s handicapem nebo i o děti celkově** (podrobněji viz kapitola Neformální péče v rodině).

> *„Díkybohu už můžu chodit do práce, už se můžu realizovat, ale přesto,* **když je [dítě s postižením] doma nebo není ve škole, tak je to z největší části stejně pořád na mně**. *"* (rodič)

Při hledání zaměstnání a nastavování pracovního režimu byly tím pádem především pro pečující matky, ale v některých případech i pro otce, **hlavním omezujícím faktorem provozní časy škol a sociálních služeb, a to především v době mimo vyučování a během školních prázdnin**. Neoddělitelnou součástí celé kalkulace pak bylo, zda se rodině určité pracovní zapojení matky finančně při odečtení nezbytných výdajů vůbec vyplatí, jak ilustruje následující úryvek z rozhovoru s pečující samoživitelkou.

> *„Já jsem chodila do práce. (…) Na čtyři hodiny denně, kdy [syn s postižením] byl vlastně už, no, oni* **končili kolem té dvanácté po obědě**. *Pak byl stacionář, který se samozřejmě musel platit. Protože stacionář už byl vlastně placenej, škola byla taky placená, ale nebylo to od hodiny, ale tam se platilo měsíčně 5 000 [Kč] plus. Takže já jsem chodila po tu dobu do práce, na ty čtyři*

> *hodiny, vydělala jsem si 3 500 [Kč] tenkrát. Anebo jsem dělala různé brigády (…). Ale* **na stabilní práci na trvalej úvazek jsem jít nemohla, protože byly prázdniny a já co? Mám výpověď, že.** *"* (rodič)

I další respondenti uváděli, že jediným schůdným způsobem přivýdělku pro pečující matku byly krátkodobé brigády.

> *„Mamka ta víceméně od tý doby, co jí skončil rodičák, tak* **chodí jenom po brigádách***, protože jsou tam častý návštěvy u lékařů a* **úplně asi by to nefungovalo, kdyby si měla v normální práci brát propustky***."* (sourozenec)

Pro pečující rodiče, kteří zároveň pracují, je stěžejní podmínkou pro slaďování práce a rodiny **možnost využívat některých forem pracovní flexibility**. Nejen matky samoživitelky, ale i matky ve dvourodičovských rodinách si mohly většinou dovolit vykonávat jen práci na **částečný úvazek**, aby ji zvládaly sladit s časy odvozu a vyzvedávání dětí ze škol a služeb. V případě dětí s různými formami zdravotního znevýhodnění tyto situace kladly na časovou logistiku rodičů **vyšší nároky**, než je tomu u dětí bez handicapu, pokud například speciální škola nezajišťovala péči o žáky nad rámec vyučování, využívání sociální služby bylo finančně omezeno, dítě nezvládalo trávit čas v hlučném prostředí školní družiny nebo jeho odvoz zabral kvůli nutnému převozu zdravotnických pomůcek více času.

> *„Úvazek [matky] je hodně limitovaný tím vyzvedáváním ze školy a do školy."* (sourozenec)

Častá lékařská vyšetření a terapie, popřípadě zvýšená nemocnost dítěte s handicapem byly rovněž vnímány jako podstatná překážka v (širším) pracovním zapojení matky nebo jako jeden z faktorů, kvůli němuž matka musela měnit zaměstnání či si se zaměstnavatelem vyjednat zvláštní podmínky. Respondenty proto byla opakovaně vyzdvihována možnost docházky dítěte s handicapem do takové **školy, která část pravidelných terapií může zajistit**, a to navíc bez přítomnosti rodiče, což rodiči ušetří významné množství času, který lze využít například pro práci (podrobněji viz kapitola Externí zdroje praktické pomoci: blízké osoby a služby).

V rodinách zapojených do výzkumu byla jak **v případě matek, tak v případě otců** v souvislosti s pracovní flexibilitou opakovaně zmiňována **možnost výkonu práce z domova nebo pružná pracovní doba**, tedy možnost si individuálně přizpůsobit práci tak, aby se rodiče mohli prostřídat nebo aby bylo možné pracovní úkoly vyřídit, například když děti spí.

> *„[Otec] má firmu, ve který si* **mohl dost pohybovat ten svůj čas podle potřeby rodiny***. Mohl* **taky hodně pracovat z domu** *a máma hodně dlouho zůstávala doma bez práce. A potom teďka má [práci] na poloviční úvazek několik let. Předtím měla snad ještě dlouho i třetinový snad jenom, v těch sociálních službách a taky vlastně si ale hledala práci, kdy dojíždí většinou jeden den do práce, až případně dva a jinak pracuje na home officu."* (sourozenec)

> *„Mamka má skvělou práci, z který může odjet (…) může odjet z práce, kdykoliv v podstatě si řekne, musí si to pak samozřejmě nahradit, takže [akutní zajištění péče o sestru s handicapem] většinou zastává mamka."* (sourozenec)

> *„[Manžel] víceméně potřebuje hlavně počítač anebo mobil a má docela vstřícné vedení, takže opravdu* **může i pracovat z domova, může si tu práci přizpůsobit, jak potřebuje***, ale samozřejmě tím, že si je vědom toho, že je jedinej živitel rodiny, tak se snaží víc pracovat samozřejmě z práce, protože přece jenom tam má větší klid na tu práci, než když je doma, ale* **zaplaťpánbůh se to dá uzpůsobit, když je nějakej větší problém, tak si to opravdu umí dobře přizpůsobit tý situaci***, která je, což je velký štěstí jak pro mě, tak pro děti a vůbec celkově pro tu naši rodinu.“* (rodič)

Některé dotazované matky **práci z domova a její časovou flexibilitu považovaly za hlavní podmínku toho, aby vůbec mohly pracovat**. Jednoznačně tuto skutečnost vyjádřila jedna z expertek, jejíž organizace zaměstnává právě i pečující matky.

> *„Za to, co od státu dostanete, nedokážete zaplatit [osobní] asistenci v takovém rozsahu, abyste mohla chodit do práce jako pečující máma nebo táta. Takže to je velký téma. A pokud chcete pracovat a máte dítě s náročným chováním, tak* **já to vidím na těch rodičích nebo těch maminkách, co pracují u nás, že ta [výše úvazku] 0,3 je maximum, co oni jsou schopni do toho celýho systému rodinnýho dostat***. Plus s obrovským respektem k těm časovým kapacitám. Ty lidi, co máme,* **pracujou doma. Není to o tom, že chodíte do kanceláře, sedíte tam, máte nějaký rytmus***. Samozřejmě se potkáváme, ale* **tahleta flexibilita, bez ní by to nešlo***.“* (expert/ka)

Najít flexibilní zaměstnání nebo vyjednat si na pracovišti flexibilní pracovní podmínky poskytující rodiči více času pro péči o rodinu **nebylo samozřejmostí**. Jak dokumentují následující ukázky, někdy to bylo za cenu nižšího mzdového (platového) ohodnocení, horší pracovní náplně nebo změny povolání.

> *„Ta nemoc nezasáhla tak, že by mamka musela přestat chodit do práce, chodí normálně do práce, ale* **bylo těžký nějakou sehnat, aby odpovídala tomu, že může kdykoliv odejít z práce a takhle, takže bere minimální mzdu***. (…) Má stejnou práci, akorát (…) dělá uklízečku, takže pro ně v podstatě to nejdůležitější, aby tam bylo uklizeno a je jim jedno, v jaký čas si to udělá. (…) Když tam jde přes noc a ráno je tam uklizeno, tak to nikomu nevadí, že ona tam celej den nebyla, nebo když náhle musí odjet, tak to tam na ní ty tři tejdny počká a ona pak udělá velkej úklid.“* (sourozenec)

> *„***Změnila jsem práci***, protože předtím jsem dělala [specifikace pracovní náplně] a tam bych musela být i na odpolední i na ranní. A* **nechtěli mi vyhovět, nešlo to skloubit, tak jsem se prostě dala na něco úplně jinýho***.“* (rodič)

Zároveň je důležité akcentovat, že se touto otázkou nezabývaly jen pečující matky. I pro otce v některých dotazovaných rodinách bylo **rozhodování mezi vysokou pozicí a mzdou (platem) a větším množstvím času stráveným s rodinou náročným dilematem**.

> *„Tak asi největší změna bude v tom, že táta si musel, nejdřív si to zařídil v práci, protože chodil na tři směny a v noci to bylo vždycky nejhorší, tak si to tam zařídil jenom, aby chodil na ranní a odpolední,* **aby v noci mohl být doma a případně pomoct, když něco se bude s [sestrou se zdravotním znevýhodněním] dít***.“* (sourozenec)

> *„[Manžel] by se* **samozřejmě taky chtěl pracovně někam posunout a nemůže**, *protože je omezený, že nemůže toho věnovat tolik. Jsme vůbec rádi, že má práci, kde si může brát hodně home office nebo si to dodělat v noci, protože bez toho by to taky nešlo.“* (rodič)

Výjimkou byla ve výzkumném souboru zkušenost jednoho otce s dalšími benefity nad rámec výše zmíněné místní a časové flexibility.

> *„Já mám výhodu v tom, že můj zaměstnavatel a styl mé práce je takový flexibilní, řekněme. Nadto, a to chci zdůraznit, extrémním benefitem je, že shodou okolností,* **můj zaměstnavatel** *(…)* **dává tři týdny placeného volna, když má někdo postižené dítě**. *(…) Takže já mám pět týdnů dovolený plus tři týdny a plus další benefity. To je extrémně přínosné.“* (rodič)

Pokud se flexibilní zaměstnání pro jednoho nebo oba rodiče nenašlo, musela se rodina smířit s přímočarým rozdělením rolí mezi rodiči odpovídajícím modelu „otec živitel – matka pečovatelka“.

12.1.3 Tíha odpovědnosti otců v roli hlavních živitelů

Většina narativů se z hlediska pracovního zapojení rodičů točila především okolo významu zaměstnání v životě pečujících matek a obtížnosti slaďování pečovatelských nároků a práce pro ně. Téma (stoprocentního) pracovního zapojení muže bylo většinou prezentováno jako samozřejmost. **I tak rozhovory poukazovaly na tíhu odpovědnosti, která je s otcovskou rolí hlavního, nebo dokonce jediného živitele rodiny spojena**. Některé dotazované matky například uváděly, že „*manželovi se nesmí nic stát*“, „*manžel musí vydržet*“, jinak by se rodinný rozpočet a systém fungování rozložily, jiné zase dávaly najevo, že si jeho pracovního zápalu a schopnosti rodinu zajistit váží.

> *„Tak já musím říct, že* **my máme obrovské štěstí, já mám obrovské štěstí, že jsem si našla svého manžela, který je fakt hrozně schopný a má dobrou práci** *[specifikace zaměstnání] a díky tomu má slušný plat* **a to nás zachraňuje v tom, že já můžu být pečující doma**.*“* (rodič)

Na prožitky otců vystavených této odpovědnosti poukázaly rozhovory vedené s nimi samotnými, ale zprostředkovaně i některé rozhovory vedené s matkami nebo pečujícími dětmi. Stejně jako respondent v následující ukázce se otcové nezřídka nacházeli v patové situaci, kdy **cítili velkou odpovědnost za to, aby rodinu finančně zajistili a v pracovním úsilí nepolevili, ale současně si uvědomovali, že tím přicházejí o čas, který by mohli trávit s dětmi**.

> *„Pomohla by mi momentálně* **pracovní příležitost, kde bych mohl lépe obstarávat potřeby pro rodinu, to znamená, abych si mohl skočit pro dítě do školy a zpátky, aniž by to někomu vadilo, a finančně mi to zvládlo zajistit rodinu**. *S nějakou rozumnou pracovní dobou. Většinou se mi to teda povede, v poslední době se mi to už nějak nedaří ani,* **mám toho prostě dost, tak stane se, že třeba já ráno v osm [hodin] odejdu a vracím se v devět deset [hodin] večer**. *Tak ta rodina mě, když se trošku vezmu a zmátořím, tak mě vidí třeba do dvanácti [hodin] do večera, když ještě třeba děti teďka o prázdninách bývají dýl vzhůru. (…) A já potom odpadnu jako špalek a zase ráno vstávám, takže mně by pomohlo samozřejmě, abych viděl tu rodinu. (…) Ale zase jsem rád, že*

> *malá [dcera s handicapem] se v tý škole rozvíjí, proto jsem říkal, že* **dokud s prominutím nepadnu na hubu, tak [náročnou práci vykonávat budu].** *"* (rodič)

V širším kontextu na náročnost situace otců živitelů v pečujících rodinách upozornila jedna z expertek zastupujících pacientskou organizaci, která zároveň poukázala na skutečnost, že **prožitky otců nebývají v diskurzu týkajícím se dělby rolí v (pečujících) rodinách problematizovány**, ale jsou pro stabilitu rodiny a fungování celého rodinného systému **stejně důležité** jako zkušenost matek.

> *„A jinak teda funguje ten model, že ta maminka je doma a ty tatínci se snaží, ale taky se nám při tý jedný osobní debatě otevřel jeden tatínek a byli jsme překvapený, jaký stavidla to roztočilo, protože on tam vlastně řekl, že* **je hroznej tlak, že on musí být ta skála, on musí ty peníze, on musí zaopatřit rodinu a on je z toho taky hotovej***."* (expert/ka)

Z řečeného vyplývá, že **v zájmu dlouhodobého udržení harmonie a fungování pečující rodiny** potřebují **oba rodiče cítit uznání za práci, kterou pro rodinu vykonávají**, ať už se jedná o zaměstnání, péči, nebo jejich kombinaci, a současně potřebují prostor si tuto skutečnost **uvědomit a společně i samostatně ji zpracovávat**. V neposlední řadě toto zjištění podtrhuje **význam pracovní flexibility** nejen pro matky, ale **i pro otce**.

12.2 Pracovní zapojení pečujících sourozenců

Část dotazovaných pečujících sourozenců v době realizace výzkumu již pracovala, přivydělávala si při studiu nebo zaměstnání hledala. Někteří z nich vlastní výdělek vnímali jako **způsob, jak ulehčit rodičům a přispět do rodinného rozpočtu**, ať už se jednalo o malou částku, kterou využili především pro své potřeby, nebo šlo o významnější podporu rodiny jako takové.

> *„Já od svých patnácti chodím na brigádu, takže taky přispívám hodně, žiju z mých peněz, jako cestování a takhle."* (sourozenec)

> *„Asi bych chtěl být milionář, aby nikdo z nich [z rodiny] nemusel pracovat. Tohle by bylo fajn,* **hlavně aby ségra nemusela pracovat, to by bylo super, a doufám, že se mi to někdy povede***."* (sourozenec)

Ve výzkumném souboru se nicméně neobjevily případy, kdy by výdělek pečujícího sourozence byl stěžejním nebo jedním z hlavních příjmů pečující domácnosti.

Provedená analýza ukazuje, že **pracovní zapojení rodičů v pečujících rodinách je významně provázáno s nároky péče o dítě s handicapem**. V tomto smyslu jsou hledání práce a nastavení pracovního režimu obou rodičů složitější než v rodinách, kde děti významné specifické potřeby nemají. V rodinách se dvěma rodiči většinou **matky přizpůsobují rozsah své výdělečné činnosti nárokům péče o děti více než otcové**, ať už výší úvazku, využíváním různých forem pracovní flexibility, nebo změnou zaměstnavatele či povolání. Některé pak kvůli náročnosti slaďování obou sfér nepracují vůbec, popřípadě jen nárazově nebo se angažují dobrovolnicky. Pracovní činnost či

občanská angažovanost má často pro pečující matky přidanou hodnotu coby zdroj odpočinku a kladného sebepojetí. Nejen matky, ale **i otcové v pečujících rodinách někdy musejí svou pracovní činnost uzpůsobovat potřebám rodiny nebo se o to snaží**. Pokud jsou jejich možnosti v tomto směru omezené, nacházejí se někdy v tíživé situaci, kdy **se v zájmu finančního zajištění rodiny musejí smířit se sporadickým kontaktem s dětmi a partnerkou**. I z tohoto důvodu otcové někdy vnímají **odpovědnost spojenou s rolí hlavních živitelů jako velmi náročnou a stresující**. Dospívající a dospělí **pečující sourozenci** se na základě reflexe finanční situace rodiny **snaží rozpočet domácnosti nezatěžovat** nebo do něj pokud možno i **přispívat**. Poznatky této kapitoly poukazují na **klíčový význam pracovní flexibility pro otce i matky v pečujících rodinách** a potřebu společenského i individuálního **uznání výdělečné i pečovatelské práce** v rodinách.

13. Finanční situace pečujících rodin

Kamila Svobodová

Vážné onemocnění dítěte obvykle významně ovlivňuje finanční situaci rodiny. Příjmová stránka rodinného rozpočtu se často odvíjí od omezených možností pracovního uplatnění primární pečující osoby a od závislosti na sociálních dávkách. Z hlediska výdajů bývá rodinný rozpočet značně zatížen zejména náklady spojenými s léčbou, péčí a zajištěním specifických potřeb dítěte s onemocněním. Tato kapitola se proto zaměřuje na zkušenosti respondentů s ekonomickými dopady vážného onemocnění dítěte na rodinu. Opírá se přitom především o rozhovory s pečujícími rodiči, neboť pečující sourozenci mnohdy neměli o příjmové a výdajové situaci rodiny dostatečné informace.

S ohledem na skutečnost, že většinu výzkumného souboru tvořily rodiny s oběma rodiči, skládaly se jejich příjmy převážně z **příjmů z výdělečné činnosti otce**, případně i matky (viz kapitola Pracovní situace pečujících rodin), a ze **sociálních dávek**. Naprostá většina rodin zastoupených respondentem z řad rodičů pobírala **příspěvek na péči, ve většině případů v nejvyšším stupni závislosti**. Dalšími zdroji příjmů byly **příspěvek na mobilitu** a v některých případech také příspěvek na zvláštní pomůcku, který je však z povahy této dávky poskytován jednorázově. Některé rodiny pobíraly rovněž přídavek na dítě a spíše výjimečně příspěvek na bydlení. V rodinách, kde dítě s postižením již dosáhlo zletilosti, představoval další zdroj pravidelných příjmů jeho invalidní důchod. V ojedinělých případech pobíral invalidní důchod také některý z rodičů. Řada rodin se s ohledem na obtížnou finanční situaci musela obracet také na **další zdroje finanční podpory**, například nadace, veřejné sbírky nebo pomoc širší rodiny, zpravidla prarodičů.

Přestože pravidelné příjmy mnoha rodin byly, zejména díky pracovním příjmům otců v rodinách s oběma rodiči, na relativně dobré úrovni, většina respondentů **vnímala ekonomickou situaci rodiny jako náročnou**. Finanční zátěž pečujících rodin byla spojena především s mnohdy velmi vysokými **výdaji**, které běžné rodiny obvykle nemusejí v takové míře vynakládat. Jednalo se především o náklady na zdravotnické a kompenzační pomůcky, léky, doplňky stravy, speciální diety, rehabilitace a terapii, které nebyly zdravotními pojišťovnami hrazeny vůbec nebo pouze částečně. Významnou položku v rodinném rozpočtu představovaly také náklady na odlehčovací služby, osobní asistenci či školné ve specializovaných zařízeních. Respondenti dále zmiňovali výdaje spojené s úpravami bydlení, včetně rekonstrukcí či stěhování za účelem zajištění vhodnějších podmínek pro dítě s onemocněním. Nemalou finanční zátěž představovaly rovněž výdaje na dopravu, a to jak v souvislosti s každodenním dojížděním za péčí, do škol či na terapie, tak s cestami na specializovaná vyšetření a zákroky ve vzdálenějších zdravotnických zařízeních.

Výdaje spojené s léčbou a péčí o dítě s postižením, stejně jako se zajištěním potřeb „zdravých" sourozenců a běžného chodu domácnosti, představovaly pro rodiče jednoznačnou prioritu. Jakékoli **výdaje nad rámec těchto každodenních nezbytných potřeb proto mnozí pečlivě zvažovali a nezřídka se je snažili omezovat**. Z výpovědí vyplývalo, že úspory bývají realizovány především **na úkor vlastních potřeb rodičů**, zejména matek. Ty si i přes zjevnou potřebu odpočinku, zdravotní péče, rehabilitací či psychologické podpory tyto služby často nemohly dovolit, ačkoli jejich potřeba mohla souviset právě s dlouhodobou fyzickou a psychickou zátěží spojenou s péčí.

> *„Já jsem na tom byla psychicky dost špatně, protože já jsem si* **nemohla dovolit jít na fyzioterapii***, mám v háji záda,* **nemohla jsem si dovolit psycholožku***."* (rodič)

> *„***S penězi bojujeme teda hodně.** *Člověk si nekupuje nějaký věci navíc, ono platíte fakt jenom to nejnutnější, bez čeho se neobejdete, což je vlastně v 90 procentech na udržení a podporu toho zdraví. (...)* **Musí člověk hodně přemýšlet, co pořídíme, a je to teda fakt pro ty děti.** *Sám sobě, že by si člověk něco koupil, už si vůbec nepamatuju."* (rodič)

> *„Co se týče těch různých cvičebních nebo zdravotních pomůcek pro toho bráchu, tak je to* **hodně finančně vysilující a je to prostě na prvním místě***. Vždycky, když mamka má zdravotní, psychický problém, tak vždycky sebe dává až po tom bratrovi a kolikrát na to nezbývá. (...) Nebyla to nějaká situace k nevydržení, ale zároveň jsme si nikdy nemohli dovolit nic navíc. I kdyby to bratrův zdravotní stav umožňoval, tak asi jen tak na* **dovolenou bychom vyjet nemohli***, pokud by to třeba nebylo na nějakou chatu ke známým nebo tak. (...) Je tam klasicky na jídlo, na léky, na pomůcky a tak,* **ale není tam navíc na nějaký takový ty dražší zbytečný věci, koníčky, dovolený** *a tak."* (sourozenec)

Napjatý rodinný rozpočet se projevoval také tím, že některým rodinám činilo **obtíže financovat i mimořádné výdaje**, jako jsou opravy v domácnosti, výměna nefunkčních spotřebičů nebo jiné neočekávané náklady. Tato situace byla obzvláště patrná **v rodinách matek samoživitelek, jejichž finanční situace byla vždy velmi obtížná**.

> *„Problém jsou takový ty* **mimořádný situace jako kotel, oprava auta, servis, pojistky***. Rozumím tomu, že to je furt velká zátěž."* (sourozenec)

> *„Kdybych zaplatila tu osobní asistenci, na to nemáme. Takže já už deset let nemůžu jet do lázní.* **Nemůžu se léčit** *vůbec. Když jsem byla na operaci, tak jsem si založila sbírku, abych mohla v té nemocnici vůbec ležet. Protože nemám nemocenskou a nemám prostě nic. (...) Ale my tady ušetříme státu miliardy, já tady měsíčně státu ušetřím 70 000 [korun]. A* **nemůžu si koupit ani v optice druhý brýle***, protože na ně nemám. Nebo jít k zubařovi, teď mi má dělat* **plomby, jedna plomba dvanáct stovek, já tam nemůžu jít***, já na to nemám. (...)* **Nejsou žádný dovolený***, to jsem je chtěla vzít někdy k moři. To se nám nepodaří asi nikdy, ani nevím už, co bych si přála. (...) Tady by měla být základní věc, že ten pečující by měl mít nárok na tu dovolenou a na tu nemocenskou. A když fakt člověk pak onemocní, tak ne, že tady ze všech peněz, co má, bude platit asistenta. Sám asi umře hladem nebo co. (...)* **Já jako pečující nemám ani příjem. Ten příspěvek na péči je fakt mého syna [s postižením].** *Pokud on půjde do nějakého zařízení, tak já jsem na ulici, já nemůžu tady za osm dní [lhůta pro vykonání oznamovací povinnosti o konci péče vůči zdravotní pojišťovně] najít práci."* (rodič)

Výše uvedená ukázka z rozhovoru s matkou samoživitelkou ilustruje **mimořádně náročnou situaci v rodinách s pouze jedním rodičem**. Tyto rodiny se v důsledku omezených možností pracovního uplatnění a absence druhého příjmu často stávají **závislými na finanční podpoře státu**. Respondenti však tuto podporu opakovaně hodnotili jako **nedostatečnou, a to nejen z hlediska její výše, ale též z hlediska jejího zaměření**. Klíčovým zdrojem příjmů bývá příspěvek na péči, jehož primárním účelem je pokrytí potřeb dítěte s postižením. Rodiče samoživitelé jej však spolu s dalšími sociálními dávkami často využívají především k zajištění základních potřeb všech členů rodiny a běžného chodu domácnosti. V důsledku toho jim nezbývají dostatečné finanční prostředky na využívání podpůrných služeb, které by jim mohly pomoci zvládat náročnou pečovatelskou roli, ani na mnohé další potřeby. Respondenti nejen z řad rodičů samoživitelů přitom upozorňovali **na absenci nástroje finanční podpory určeného přímo primárním pečujícím osobám**, který by reflektoval jejich dlouhodobou pečovatelskou zátěž, obdobně jako je tomu například v případě odměny pěstouna v systému pěstounské péče. V souvislosti s dlouhodobou pečovatelskou rolí a omezenými možnostmi pracovního uplatnění vyjadřovali pečující rodiče také obavy o své budoucí finanční zabezpečení, zejména s ohledem na důchod a ekonomickou soběstačnost ve stáří.

> *„Tak určitě* **chybí podpora pečujících***, to stoprocentně tam chybí. Pěstoun se má vlastně líp než pečující o dítě, protože* **já nemám příjmy***. (...) Opravdu mně chybí peníze.* **[Syn s postižením] má příspěvek na péči, z toho teď s dovolením žiju.** *(...) Proč ten stát nenastaví nějakou* **jasnou dávku v jasně daný situaci***, kdy ta žena si může dovolit onemocnět, fakt může? A je to nasnadě, jsem vyčerpaná. (...) Co je důchod? Taková ta jistota nějaká něčeho. Že jsem handicapovaná v tom životě, natolik, si vemte, že mám vysokoškolský vzdělání a já vlastně zaostávám.“* (rodič)

> *„Opravdu vidím, že jsou ty rodiče samoživitelé a nemají příjem. A ten příspěvek na péči má vlastně sloužit na pokrytí toho, že vy byste měla za to zaplatit sociální službu pro to dítě a zároveň je to odměna pro vás jako pro pečujícího. Tak to nepokryje. (...) Ideální by bylo, kdyby vy jste mohla ten příspěvek na péči použít na to, aby o to dítě někdo pečoval, ale to si myslím, že se děje v úplně mizivém procentu.* **Myslím si, že ve většině případů to slouží jako odměna pro toho rodiče, který zůstal doma a je bez práce. A to je ten problém.** *“* (rodič)

> *„Ten příspěvek na péči by měl být* **tak vysoký, aby byl schopný člověk z toho zaplatit nějaký terapie, potřeby toho dítěte, ale i třeba provoz domácnosti a sám sebe***. Protože já nemůžu chodit do práce tím, že se o něj starám. Tak aby tohleto byl schopný pokrýt samoživitelce, abyste nemusela někde žebrat.“* (rodič)

13.1 Hodnocení sociálních dávek pro osoby závislé na péči

Pro svou nedostatečnou výši byl opakovaně **kritizován především příspěvek na mobilitu**. Výdaje na dopravu totiž mnohdy násobně převyšují částku, v níž je tento příspěvek vyplácen. V souvislosti s náklady na dopravu byla zmíněna také skutečnost, že **doprovod držitele průkazu ZTP/P** má nárok na bezplatnou přepravu veřejnými hromadnými dopravními prostředky pouze v případě, že cestuje společně s osobou se zdravotním postižením. Tento nárok se však nevztahuje na situace,

kdy doprovod cestuje samostatně, například při vyzvedávání dítěte ze školy či jiného zařízení, ačkoli i tyto cesty představují nezbytnou součást zajištění péče o dítě.

> *„Na tu mobilitu, to vůbec,* **to je směšný***. Že je nízká ta částka na měsíc. S tou malou* **to projezdíme ani ne za týden***."* (rodič)

> *„Příspěvek na mobilitu máme, ale to je devět stovek,* **to nemáte ani jednu nádrž***. (…) Já když jedu [se synem s postižením] MHD, tak* **na ZTP jedu zadarmo***. A když jedu bez něj, tak si musím koupit jízdenku. Vzhledem k tomu, že jedu pro něj třeba do školky, tak [si myslím],* **když jedete pro to postižený dítě, že byste měli jet taky na to stejný ZTP zadarmo***, protože přece jedete pro něj. Nedává mi to logiku, abych si zase kupovala měsíční [jízdné] za 550 [korun]."* (rodič)

Častým a velmi **palčivým tématem rozhovorů s rodiči byl příspěvek na péči**. Mnoho rodin se totiž potýkalo s **problémy při posuzování nároku na tuto dávku i při určování stupně závislosti** dítěte s postižením. Rodiče uváděli, že proces přiznání příspěvku býval **zdlouhavý** a nezřídka výrazně přesahoval zákonem stanovenou lhůtu pro vyřízení žádosti. Současně jej vnímali jako **administrativně náročný**, zejména s ohledem na nutnost dokládat rozsáhlou zdravotnickou dokumentaci a opakovaně předkládat lékařské zprávy v případě přezkumu nároku. Pokud rodiče s výsledkem posouzení nesouhlasili, následovala **odvolací řízení** a v krajních případech i soudní spory. Zásadním problémem bylo pro rodiny také **přiznávání příspěvku na dobu určitou**, zpravidla v délce několika let. Všechny tyto skutečnosti představovaly pro rodiče značnou **časovou, administrativní i psychickou zátěž a vyvolávaly nejistotu spojenou s budoucím finančním zajištěním** potřeb dítěte i celé rodiny.

> *„Trvalo to* **strašně dlouho, já jsem to podávala v únoru a měli jsme ho až za rok v lednu***. Trvalo to dlouho, než oni se k tomu vyjádřili, než oni to zhodnotili. Zprávy tam měli už v červenci všechny, jenomže potom tam paní udělala na úřadě překlep, pak tam byl další překlep, pak nevěděli, (…) že mají 30 dní, a tím pádem to trvalo. (…) Přiznali nám druhý [stupeň], to jsme se teda totálně divili, ale jsme za to rádi, ale* **máme to jenom na rok***. (…) Takže vlastně tento rok musím všechny zprávy dávat zase."* (rodič)

> *„Já skoro rok a čtvrt jsem se* **handrkovala po různých odvoláních a soudech***, abychom tu čtyřku přiznanou měli. A oni mu jí vzali potom, co navyšovali čtvrtý stupeň, jak se zvyšovaly ty sumy, co vyplácejí, tak v tom období jemu končila platnost toho příspěvku, který měl přiznaný. Zvyšovalo se to, my jsme se na to v uvozovkách těšili, že budeme moct dopřát [dítěti s postižením] větší dávku i těch služeb. No a oni ho* **stáhli do třetího stupně***. (…) Takže jsem se tenkrát odvolala. Nedopadlo to dobře ani u tý odvolací komise. Přičemž mu jenom prohodili dvě kritéria a uznali mu komunikaci a zase mu dali něco jinýho. A já jsem šla do* **soudního sporu***, protože jsem s tím opravdu nesouhlasila. A soud vůbec neváhal a nařídil to znovu otevřít a jemu tu čtyřku vrátili potom, ale stálo mě to hodně času a úsilí. (…) Dali mu to jenom na dva roky. Takže* **zase mě to za necelý dva roky čeká znovu***. Musím říct, že to byl proces pro mě* **náročnej časově, psychicky***. Já jsem měla furt pocit, že musím* **někomu obhajovat to, že to moje dítě má to postižení, jaký má, a že si to já nevymýšlím***. (…) A pokud jsou to jedinci, který mají* **neměnný zdravotní stav** *a opravdu je patrný, že dítě vám asi z [postižení] nevyroste, tak mi přijde hrozně smutný, že jsou ty rodiny vystavovaný tady tomuhle opakovaně co dva roky třeba. (…) Nehledě na to, že zase už potom třeba narazíte na to, že nejsou odborníci s kapacitama a taky nechcete oxidovat*

u dětskýho psychiatra každý rok a půl s tím: ‚Paní doktorko, já potřebuju novou zprávu, protože ho zase budou posuzovat, jestli z toho náhodou asi zázrakem nevyrostl.' (...) **Je to nefunkční, je to zkostnatělý, je to strašně zdlouhavý a ještě je to nespravedlivý***, protože už jenom to, že* **posuzujou někoho od stolu***, z papírů a v životě toho jedince neviděj. Je to prostě divný."* (rodič)

„Jedním slovem hrozný, **opravdu hrozný to bylo***. My jsme na popud raný péče žádali o zvýšení, protože malá měla druhý stupeň a jak jsme začali navštěvovat ranou péči, tak nám paní říkala, že máme nárok na čtvrtý stupeň. My jsme žádali o zvýšení, to nám zvedli na třetí stupeň, z dvojky na trojku a až potom na odvolání nám schválili čtvrtý stupeň. Jenomže ten proces trval tři čtvrtě roku. Je to strašně pomalý. (...)* **Tři čtvrtě roku čekáte na něco, co nevíte, jestli bude, nebo nebude***. Je to hrozná* **nejistota. Ještě máte strach z toho, že vám to samozřejmě můžou snížit***. (...) To samý, že by se změnilo posuzování těch dětí, že oni* **prakticky od stolu odsouhlasí něco, co nikdy nezažijou***."* (rodič)

Někteří respondenti negativně hodnotili posuzování nároku na dávku **bez dostatečné znalosti konkrétní situace dítěte** a jeho rodiny, založené převážně na předložené dokumentaci a administrativních podkladech. Kriticky se vyjadřovali rovněž k přístupu některých pracovníků provádějících sociální šetření či k jejich nedostatečné kvalifikaci a praxi.

„Co se týká příspěvku na péči, tak samozřejmě mě vytáčejí anabáze vůbec s tím přiznáním toho příspěvku a **nejvíc mě na tom vytáčí návštěva sociální pracovnice** *dlouhodobě, protože to je úplně na hlavu. A není to o tom, že bych nechtěla, aby viděla, jak žijeme, naopak* **ať viděj, jak žijeme***. Ale ať proboha posílaj* **kompetentní osoby***, který aspoň vědí, jak vypadá zdravý dítě toho věku,* **aby dokázaly posuzovat ten handicap** *a potom* **nevycházely nesmyslný závěry** *z nich. A hlavně aby tady nebyly dvacetiletý holky, který nevědí vůbec, která bije."* (rodič)

„Teďko zrovna v listopadu budeme mít zase přezkoušení, oni ho dali jenom na tři roky. To úplně nikdo nechápal, proč **když ten stav už je tolik let neměnný a spíš se zhoršuje, tak přesto teďko nás čeká od září zase, musí mít všechny aktuální lékařský zprávy***. (...) Já si myslím, že začneme někdy hned první týden v září, že nás vyrozumí oni, přijde vám dopis, a to bude proces. Já si myslím, že ještě po Novým roce budeme dokládat všechny možný zdravotní dokumenty a budeme běhat po všech možných čertech a pořád jim to nebude stačit. Protože dneska ten trend je takový, že i dítě, který potřebuje opravdu celodenní péči, tak je ten jeho* **stav často zlehčován***. (...) Ono fakt kolikrát by stačilo,* **kdyby s náma ten dotyčnej strávil jeden den, a myslím si, že by to vystačilo na všechny dokumenty***. (...) Když si vezmete, že o tom rozhoduje* **člověk, který to dítě nikdy neviděl***, vůbec neví, úplně je nezúčastněný, absolutně nemá přehled a absolutně rozhoduje, tak mně to přijde takový nějaký celý... Já si myslím, že by třeba o tom* **měl rozhodovat nějaký specialista, ke kterému třeba docházíme***, že by to mělo být v rukou třeba toho psychiatra nebo neurologa nebo psychologa."* (rodič)

Rodiče často uváděli, že příspěvek na péči byl jejich dětem přiznán pouze **na dobu určitou, často v délce jen několika málo let**, a v blízké budoucnosti je proto čekalo další přezkoumání nároku na tuto dávku. Tato situace pro ně představovala významný zdroj stresu, neboť kromě časové a administrativní zátěže byla spojena také s **obavami ze snížení nebo úplného odebrání příspěvku**. Tyto obavy byly u některých z nich posilovány povědomím o negativních zkušenostech jiných rodin v obdobné situaci.

> *„[Dítěti] přiznali jak příspěvek na péči, tak ZTP/P* **na tři roky a je otázka, co bude potom***. Pak zase uvidíte, jaký to dostane posudkář, jestli přiznají, nepřiznají. Jsem dlouhodobě na Facebooku ve skupině maminek [dětí se stejným onemocněním] a tam teď, co jsem četla, co s tím dělají při těch přezkumech, tak ze čtyřky to odebrali na nulu a podobně. Takže* **opravdu se děsím** *toho, co za tři roky bude nebo za necelý tři roky.“* (rodič)

K přezkoumávání nároku na příspěvek, zejména s ohledem na přiznaný stupeň závislosti, docházelo i v případech **velmi závažných nevyléčitelných genetických onemocnění**, u nichž bylo vzhledem k diagnóze zřejmé, že se zdravotní stav dítěte do budoucna nezlepší. Přesto byli rodiče nuceni **opakovaně procházet procesem posuzování a žít v nejistotě**, zda nedojde ke snížení již přiznaného příspěvku ve čtvrtém stupni závislosti.

> *„Vždycky ten příspěvek je* **schválen na několik let** *a pak přijde úplně úřednická tortura,* **abychom všechno dokládali a modlili se***, jestli to [dítěti s postižením] ještě uznají, nebo ne, když má takovéhle* **těžké onemocnění***.“* (rodič)

Někteří rodiče kritizovali také způsob posuzování nároku na příspěvek na péči založený na **hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby** (vyhláška č. 505/2006 Sb.). Podle jejich názoru tento přístup nedostatečně reflektuje každodenní realitu života dětí s vážným postižením a rozsah péče, kterou vyžadují. Domnívali se proto, že by při posuzování nároku **měl být ve větší míře zohledňován charakter a závažnost konkrétní diagnózy i individuální situace dítěte**, nikoli pouze plnění stanovených kritérií.

> *„Myslím si, že třeba i tohle by mělo být posuzovaný* **úplně individuálně, úplně podle diagnózy** *určitě, anebo měly by být nějaký směrnice na x diagnóz, který do toho spadají. A prostě ano: ‚Vy máte trojku automaticky,‘ protože zaprvé potřebujete peníze k tomu, abyste fungovali, i když to taky není částka, že by člověk si vyskakoval. Ale aspoň je trošku více v klidu. Anebo by se to dítě každý posuzovalo individuálně, protože u [mého dítěte s onemocněním] ta* **diagnóza je neměnná, je daná***.“* (rodič)

Mezi dalšími návrhy respondentů se objevil také návrh na **zrušení věkové hranice jednoho roku pro vznik nároku na příspěvek na péči**. Péče o dítě se závažným vrozeným onemocněním či postižením totiž může být mimořádně finančně, časově i psychicky náročná již od narození a současné nastavení systému tuto skutečnost dostatečně nezohledňuje.

> *„Příspěvek na péči je pro děti až od jednoho roku věku, přičemž ta* **nejzásadnější péče je do toho prvního roku***, protože tam se* **řeší ty operace u většiny těch dětí***. Někdy je to později, ale u většiny těch dětí se to řeší během toho prvního roku, a je to nejnáročnější, bych řekla. (…) U dětí, které mají* **jasně danou diagnózu***, tak si myslím, že ten příspěvek na péči by byl hrozně* **vhodnej i v tom prvním roce***. Protože tam si myslím, za prvé zmiňuji to* **cestování***, ale i těch* **pomůcek** *si myslím, že jsme spotřebovali nejvíc.“* (rodič)

Posledním tématem zmíněným v souvislosti s příspěvkem na péči (obdobná pravidla platí i pro příspěvek na mobilitu) je **pozastavení výplaty dávky** v případě, že je dítě po celý kalendářní měsíc hospitalizováno bez doprovodu pečující osoby. Tato situace může rodiny přivádět do finančních obtíží, neboť výdaje spojené s provozem domácnosti a zajištěním potřeb ostatních členů rodiny

zůstávají i během hospitalizace zachovány. Současně se jedná o období mimořádně náročné z psychického i organizačního hlediska, kdy se rodiče soustředí především na zdravotní stav dítěte a zároveň musejí zajišťovat běžný chod rodiny. Za těchto okolností pro ně může být obtížné pamatovat na povinnost hlášení změn a zároveň dodržet zákonem stanovenou osmidenní lhůtu pro splnění ohlašovací povinnosti.

> *„Když jsme bývaly dřív v nemocnici a i jsem s dcerou byla vždycky na té hospitalizaci, tak se to muselo dokládat zase na úřad, že jsem s ní, že o ní stále pečuji, že není někde sama. A ono v tom kvantu těch situací a informací,* **když je člověk fakt vyčerpaný, myslet na to, že ještě musí zas někde něco napsat na nějakej úřad** *a musíte tam poslat nějakou zprávu nebo lékařskou zprávu nebo ohraničit to nějakýma datumama a* **nesmí na to zapomenout**, *protože potom se nějak pozastavoval příspěvek na péči. (…) Takže toto by taky mohlo být líp ošetřený, protože ty lidi za ty situace nemůžou a jsou, mně přijde, za to furt perzekuováni, za něco, co nevymysleli, neudělali. A mají pak* **zbytečný stres**, *furt: ‚Aha, tak* **já mám teď dítě na JIPce a ještě mi zastaví peníze, ale stejně tam musím dojíždět**‘. *Protože třeba na té JIPce je to jinak, tam někde můžete být, někde nemůžete být, je to daný i tou nemocnicí. A co pak máte dělat, když fakt spousta lidí je na tom [příspěvku na péči]* **naprosto závislých, aby mohli fungovat**, *nebo když to z toho rozpočtu vypadne, tak je to těžký.“* (rodič)

13.2 Úhrady zdravotních pojišťoven

Dalším významným a v rozhovorech opakovaně zmiňovaným tématem byl systém úhrad zdravotních pojišťoven. Zdravotnické a kompenzační pomůcky, léky, rehabilitace, terapie, lázeňské pobyty a další služby představují v rodinách pečujících o dítě se zdravotním postižením jednu z největších výdajových položek. Finanční situace rodiny i možnosti léčby a péče o dítě se proto do značné míry odvíjejí od toho, zda a v jakém rozsahu jsou tyto náklady hrazeny zdravotní pojišťovnou. Respondenti upozorňovali zejména na **nedostatečné nebo zcela chybějící finanční pokrytí některých zdravotnických pomůcek či terapií**, ale také na samotné **nastavení podmínek pro čerpání úhrad a s tím spjaté administrativní nároky**. Opakovaně poukazovali na skutečnost, že zdravotní pojišťovny často hradily pouze část nákladů na zdravotnické či kompenzační pomůcky. Vzhledem k jejich vysoké pořizovací ceně pak doplatky rodin mnohdy dosahovaly částek v řádu desítek tisíc korun. Náklady navíc představují také některé (nadstandardní) komponenty pomůcek a rovněž výdaje na nezbytné opravy a údržbu v průběhu jejich užívání.

> *„Samozřejmě musíme vždycky myslet na to, že když budeme potřebovat nový vozík, že musíme mít dostatek finančních prostředků, doplatit ten doplatek za ten vozík, protože* **pojišťovna dneska platí třetinu vozíku**. *Nedávno jsme pořizovali, před dvěma roky skoro, vozík pro dceru nový, který stál 115 000 [korun] s tím, že jenom třetinu zaplatila pojišťovna a skoro 90 000 [korun] jsme platili my.“* (rodič)

> *„Co se týče pomoci pojišťovny, tak je pro mě překvapivý, že třeba za vozík* **musíte doplácet** *30 000 [korun] jenom za to, že on tam* **některý věci, který nejsou v základní sestavě tý pojišťovny**, *potřebuje, jinak by si to člověk neobjednal. (…) Máme teď dva roky vozejk, už jsem*

dokupovala nějaký věci a vlastně si to musíte zaplatit sama. Nebo židličku na koupání. To vám taky na pojišťovně nikdo nedá. Pak stála **oprava** *10 000 [korun].“* (rodič)

Dalším zmiňovaným problémem byla **frekvence úhrad kompenzačních pomůcek**, která podle respondentů neodpovídala skutečným potřebám dětí s postižením. Typickým příkladem byl invalidní vozík nebo kočárek, který je v důsledku fyzického růstu dítěte, ale někdy i progrese onemocnění nutné obměňovat v kratších časových intervalech, než jaké stanovují pravidla zdravotních pojišťoven. Rodiny tak byly nuceny potřebu nové pomůcky složitě dokazovat, hradit její pořízení z vlastních prostředků nebo po určitou dobu využívat pomůcku, která neodpovídala aktuálním potřebám dítěte.

„Třeba ta [terapeutická metoda] není na pojišťovnu a já vím, že to pomáhá, já to vidím na tom dítěti, že to pomáhá. (…) Kočárek, tak to je taky taková věc. Jako **na pět let je docela drsné u těch malých dětí***. (…) Velký kočárek už nepotřebuju, protože [dítě s postižením] už dokáže hezky sedět a spíš bych ocenila menší kočárek. Takže ten jsme si koupili sami někde přes bazar, ale není to zdravotnický kočárek, je to nějaký větší kočárek, ale* **nedostanu se k tomu zdravotnickému lehkému kočárku, protože musím počkat ještě tři roky***. Musela bych sehnat nějakého doktora, který mi napíše, že [dítě s postižením] je na tom tak dobře, že potřebuje menší kočárek.“* (rodič)

Rodiče kritizovali také skutečnost, že úhrady zdravotních pojišťoven byly často **vázány pouze na konkrétní typy pomůcek**, zatímco jiné varianty, které považovali za vhodnější či lépe odpovídající potřebám jejich dítěte, nebylo možné z veřejného zdravotního pojištění hradit. Jejich pořízení pak rovněž museli financovat z vlastních prostředků, případně složitě hledat alternativní zdroje financování, například prostřednictvím nadací, veřejných sbírek či darů (viz dále).

„To jsem byla poprvé v šoku, že jsem si **myslela, že když teda nevezmeme ten na tu pojišťovnu, tak že tu částku, která je na ten placený kočárek, dostaneme a že si zaplatíme ten zbytek***. Ale zjistili jsme, že když nám nevyhovuje ten kočárek hrazený od pojišťovny, že máme smůlu. A že když chceme jiný kočárek, který vyhovuje těm naším podmínkám, tak si ho musíme celý zaplatit. Takže jsme ani žádný příspěvek na pomůcku nevyužili, protože jsme si* **museli sehnat ty peníze sami***.“* (rodič)

„My proto, aby dcera chodila, tak od šesti let jednou za rok platíme drahé ortézy. Ty **ortézy stojí tak v průměru 150 000 [korun]. Má je na rok a pojišťovna na to nepřispívá***, protože je to dodavatel ze zahraničí. (…) Takže zase hádat se s pojišťovnama. Já jsem loni byla i na nějaké radě a bavili jsme se o tom, šlo by to řešit, ale na to třeba já už vůbec nemám kapacitu. Takže my jsme těch osm let* **úplně finančně vykrváceli. Všechny naše rezervy na to šly***, všechno. (…) A zase třeba ty ortézy jí prodlužovaly schopnost chůze. Ona díky nim [o několik] let déle chodila, což zase jsme ušetřili šílené peníze systému, protože vozíčkář, který usedne trvale na vozík, má těch zdravotních problémů mnohem víc.“* (rodič)

Respondenti by proto **uvítali větší flexibilitu systému úhrad, který by více reflektoval individuální potřeby jednotlivých dětí**. Za vhodné by považovali také zavedení určitého objemu finančních prostředků určených pro rodiny dětí se zdravotním postižením, o jejichž využití by mohli během stanoveného období samostatně rozhodovat podle aktuálních potřeb. Finanční podporu by tak bylo

možné čerpat na takové pomůcky, terapie či služby, které rodina v dané situaci považuje za nejpotřebnější, namísto striktního vázání prostředků na předem vymezené typy péče či pomůcek.

> *„Mně přijdou nepochopitelný ty úhrady zdravotních pojišťoven. Já od nich opravdu chci jenom ten vozík, nic jiného od nich nečerpám a* **strašně mě mrzí, že nefunguje něco stylem diagnóza a k diagnóze daný nějaký roční budget***. A ‚je nám jedno, jestli za ten rok to použijete na lázně, na vozík, na rehabilitace'. Protože* **já mám na výběr, že buď pojedu do lázní, anebo mi nezaplatí nic***, takže my skoro nic nečerpáme. A ten vozík, který by teď potřebovala nový, tak mi ho nedají, protože na něj má nárok až za dva roky. A tím pádem [dítě s postižením] ze systému veřejného zdravotního pojištění nečerpá teď krom očkování, a když, nedejbože, někde blbě spadne a rozsekne si čelo a potřebuje tam dát mašličku, tak* **nečerpá nic***. Protože to,* **co mi ta pojišťovna nabízí, je pro [dítě s postižením] nevyhovující***."* (rodič)

13.3 Nezbytnost další vnější finanční pomoci

Vzhledem k vysokým nákladům spojeným s léčbou, péčí i hrazením potřebných pomůcek pro dítě s vážným onemocněním se mnohé rodiny neobejdou bez další pomoci z vnějších zdrojů. Vedle sociálních dávek proto využívají také **podporu nadací, veřejných sbírek, dotovaných programů či aktivit nebo finanční pomoc širší rodiny**. Tyto zdroje často představují důležitý prostředek k pokrytí výdajů, které již rodiny nejsou schopny financovat z vlastních příjmů či úspor.

Finanční výpomoc širší rodiny se v případě rodin zapojených do výzkumu týkala především podpory od prarodičů. Ta spočívala v pomoci s úhradou větších či neočekávaných výdajů, výdajů nad rámec běžných potřeb, například na rodinnou dovolenou, nebo v podpoře v oblasti bydlení. V některých případech rodiny bydlely v nemovitostech prarodičů nebo s nimi sdílely společnou domácnost, čímž se jim dařilo snižovat náklady na bydlení.

> *„Určitě tam byla i* **finanční podpora od prarodičů** *mých. (…) Do mých třeba deseti dvanácti let, to jsme byli fakt hodně na knop a hodně to bylo i skrz podporu těch prarodičů a různých dávek. Tak se tam podařilo investovat, abych měl nějaký lepší vzdělání i nějaký kroužky, a vlastně tady ty věci pokrýt. Ale* **sami [rodiče] by to určitě absolutně neutáhli***."* (sourozenec)

> *„Vlastně tím, že nemáme zatím hypotéku,* **žijeme tady v baráku s tou rodinou** *a barák je rodiny, tak nemáme finančně měsíčně tak veliký náklady jako jiný rodiny třeba."* (rodič)

Co se týče finanční podpory cílené na pečující sourozence, využili někteří rodiče nacházející se v obtížné ekonomické situaci například programy **obědy do škol zdarma nebo příspěvky na volnočasové aktivity či tábory**.

> *„Ještě loni a předloni v rámci [programu finanční podpory obce] měl [pečující syn]* **ve škole obědy zdarma***. Letos už je teda musím platit, protože [program finanční podpory obce] údajně podle paní ředitelky skončil."* (rodič)

> *„Určitě teďka je tam něco přes ty kroužky nebo na ten tábor, jak třeba [bratr s postižením] jezdil. Tak tam vím, že jsme* **získali nějakou dotaci, že máma to docela sháněla***. Ale nevím odkud konkrétně. A vycházelo to hlavně* **na ty tábory pro** *[bratra s postižením] nebo se z toho třeba část* **rozpočítala mezi nás** *teďka v poslední době.“* (sourozenec)

> *„Co jsem teďko zkusila, tak to bylo Srdcem Robinson, že* **dceři zaplatili tábor***. (…) Já jsem zkusila ještě oslovit [nadaci 1], tam se nikdo neozval, a [nadaci 2], tam se taky nikdo neozval.“* (rodič)

Rodiče se při financování některých potřeb dětí s postižením či jejich sourozenců obraceli také na **nadační a charitativní organizace**, jako jsou Život dětem, Konto Bariéry, Patron dětí a podobně, které poskytují finanční podporu dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Využívali také různé **dotační programy** měst či **pořádali sbírky**. Nezřídka přitom žádali o finanční podporu **opakovaně a obraceli se na více subjektů zároveň**, neboť jejich žádosti nebyly vždy úspěšné. Zajištění potřebných finančních prostředků tak pro ně představovalo další časovou, administrativní i psychickou zátěž.

> *„Ve škole paní ředitelka to ví, že máme finanční problémy, tak budou mít* **obědy zdarma***. (…) Nám poradili Patrona dětí, že každý rok žádáme* **na tábor. Příští rok budeme žádat i pro ty [sourozence].** *Zkusíme to, protože my to neutáhneme. To je týdenní tábor 6 000 [korun] pro jedno dítě, což je strašný pro takovýhle rodiny.“* (rodič)

> *„Měli jsme už několikrát Patrona dětí nebo jsme žádali na magistrátu o příspěvek, oni tam mají nějaký [fond] pro ty děcka na kroužky, že 5 000 [korun] za rok, tak třeba z toho jsme zaplatili tábor. Nebo jsem žádala u Život dětem. Já už ani nevím, kde všude. [Konto] Bariéry tuším. No,* **všude, kde jsem se dozvěděla, že by mi mohl někdo něco přispět, tak jsem žádala***.“* (rodič)

Pro více rodin pak představovala významný **zdroj dlouhodobé a pravidelné finanční podpory** nadace Dobrý anděl. Na rozdíl od jednorázových příspěvků z nadací či veřejných sbírek poskytovala stabilní měsíční podporu, s níž mohly rodiny dlouhodobě počítat. Výhodou průběžné podpory této nadace byla také skutečnost, že rodiny nemusely opakovaně žádat o jednotlivé příspěvky či se obracet na nové poskytovatele pomoci.

> *„Máme Dobrého anděla, to nám poradila paní v rané péči, my jsme to nevěděli, že na něco takového máme nárok. Takže toho* **Dobrého anděla využíváme letos už tři roky***. To nám taky hodně pomáhá.“* (rodič)

Následující citace nicméně poukazuje i na problematické aspekty využívání nadačních příspěvků a veřejných sbírek. Respondentka v ní upozorňuje na skutečnost, že získání této formy podpory často vyžaduje kromě značného úsilí také **zveřejňování osobních informací o dítěti i celé rodině a určitou míru odhalení jejich soukromí**. Nutnost „jít s kůží na trh“, jak sama uvádí, přitom rodiče vnímají jako významnou psychickou zátěž. Pro některé z nich může být zveřejňování citlivých informací, fotografií dítěte či detailů z rodinného života natolik nepříjemné, že se o tuto formu pomoci vůbec neucházejí, přestože by ji z finančního hlediska potřebovali. Způsob získávání finanční podpory z nadací či veřejných sbírek zároveň do určité míry **přesouvá odpovědnost za zajištění potřebné péče z veřejného systému na individuální aktivitu rodin a ochotu veřejnosti finančně pomáhat**.

> *„Proč třeba tohle nezaplatí pojišťovna automaticky nebo aspoň nepomůže půlkou nebo něčím prostě? Takže* **vy pak musíte jít s kůží na trh, na nadační fond posílat předem fotky svýho dítěte, údaje jeho, zdravotní dokumentaci, viset na jejich stránkách, že oni jsou ti, kdo vám pomohli.** *Nutí vás to trošku* **vystoupit z komfortní zóny***. Já taky nepotřebuju, aby každý druhý věděl, že tady bydlí rodina, která má dvě děti a sbíráme jim peníze na to, aby koupili klukovi [zdravotnickou pomůcku]. Není to úplně jednoduchý a přiznám se, že mně to hodně dlouho trvalo se tady nad to povznést pomyslně. A vím, že třeba* **spoustu lidí tohleto není ochotných udělat***, protože jim to je tak nepříjemný, nechtějí s kůží na trh, že potom ale jim tyhle věci prostě chyběj. Protože ty* **finance na to jinde neseženete***. Takže si myslím, že to zdravotní pojištění, který máme, a že stát by se taky nějakým způsobem mohl starat.“* (rodič)

Z výzkumu vyplynulo, že vážné onemocnění dítěte představuje pro pečující rodiny **značnou ekonomickou zátěž**. Přestože příjmy mnoha rodin byly díky zaměstnání jednoho či obou rodičů na relativně dobré úrovni, vysoké náklady spojené s léčbou, terapiemi, zdravotnickými a kompenzačními pomůckami, dopravou či zajištěním dalších potřeb dětí často vedly k **napjatému rodinnému rozpočtu**. Finanční situace byla obzvláště náročná v rodinách samoživitelů. Významnou součást příjmů pečujících rodin tvořily sociální dávky, zejména **příspěvek na péči, jehož nastavení i výplatu však rodiče v řadě ohledů kritizovali**. Mnohé rodiny se zároveň **neobešly bez pomoci z vnějších zdrojů, například od nadací, z veřejných sbírek a dotačních programů nebo od širší rodiny**. Zkušenosti respondentů současně poukazují na **řadu systémových nedostatků v oblasti sociální podpory a úhrad zdravotních pojišťoven, které mohou finanční i psychickou zátěž pečujících rodin dále prohlubovat**.

Shrnutí

Cílem realizovaného šetření bylo postihnout **životní situaci, problémy a potřeby dětí, které vyrůstaly v rodinách se sourozencem se zdravotním postižením, vážným dlouhodobým onemocněním nebo poruchou**, a na základě zjištění **formulovat doporučení pro oblast rodinné a sociální politiky**. Sběr dat proběhl prostřednictvím **hloubkových polostrukturovaných rozhovorů**, a to se **dvěma podskupinami** zástupců těchto rodin. V první podskupině byli dotazováni **rodiče z rodin s mladšími pečujícími dětmi** (převážně do 15 let věku), ve druhé pak byli **respondenty samotní sourozenci ve věku 16 až přibližně 25 let**. Tento přístup umožnil zachytit rozdílné, ale vzájemně se doplňující úhly pohledu na situaci pečujících sourozenců a jejich potřeby v závislosti na roli respondenta v rodině i na životní fázi, v níž se rodiny nacházejí. Výsledný počet rozhovorů dosáhl 25 v případě pečujících rodičů a 26 v případě pečujících sourozenců a celkem tedy bylo analyzováno **51 rozhovorů**. Ve třech rodinách se výzkumu zúčastnili jak rodiče, tak jejich děti, proto se výpovědi týkaly 48 rodin. S cílem získat podrobnější vhled do zkoumané problematiky a doplnit výzkum i o expertní pohled bylo uskutečněno také **9 expertních rozhovorů.**

Diagnostika, léčba a dopady na roli pečujícího sourozence

První projevy postižení, onemocnění nebo poruchy u dítěte a následné započetí diagnostického procesu přinášejí do života rodiny **zásadní provozní změny**, **nejistotu, stres a mnoho neočekávaných úkolů a výdajů**. Pokud se již v domácnosti nacházejí další děti, pak se na ně zátěž, kterou prožívají rodiče, vždy přenáší. **Dopad na sourozence** je jak **praktického rázu**, v podobě **přenastavení zavedené formy a intenzity péče**, které se jim dostává od rodičů, tak rázu **psychického**; ten zahrnuje **obavy, emoce a nejistoty**, jimž dítě čelí. Tyto prožitky mohou částečně **přetrvávat dlouhodobě** i po stanovení diagnózy a stabilizaci léčebného nebo terapeutického procesu. Mohou je tedy mít i pečující děti, které se narodily jako mladší sourozenci dítěte s již diagnostikovaným onemocněním.

Období prvních projevů postižení a počátku diagnostiky si účastníci výzkumu spojovali se **šokem a stresem rodičů a někdy i s popíráním**. Později obvykle následovala **snaha využít všechny dostupné diagnostické a léčebné možnosti v zájmu zmapování povahy onemocnění a zlepšení zdravotního stavu dítěte**. V tomto náročném období pečující sourozenci i rodiče spatřovali první změny v nastavení **rodičovských priorit ve vztahu k péči a pozornosti věnované jednotlivým dětem.** Rovněž někteří rodiče konstatovali, že **potřeby** „zdravého“ sourozence v té době museli odsunout „*na druhou kolej*“. Výpovědi rodičů v této souvislosti prostupovaly **výčitky svědomí, hledání kompromisů** a smíření se s **řešeními, která mnohdy nepřipadala zcela správná ani jim samotným**, ale v dané situaci neměli jinou možnost. Pochopení pro priority rodičů a jejich zahlcení péčí o dítě s handicapem se vyskytovalo **i v rozhovorech s pečujícími sourozenci**, a to i pokud dávali najevo, že jim pozornost rodičů chyběla, a cítili vůči sourozenci s handicapem závist či křivdu. V rozhovorech se sourozenci a rodiči významně rezonovala **nejistota prožívaná v době před definitivním stanovením diagnózy** (na něž některé rodiny čekaly řadu let) a naopak **úleva, která**

přišla po vyjasnění diagnózy nebo stabilizaci léčby. Tato skutečnost někdy přinesla do rodinné komunikace konkrétní pojmy, které napomohly **otevřenějším hovorům**, a do každodenního života také **pevnější řád**.

Více či méně pravidelná **lékařská vyšetření**, **terapie**, případně **rehabilitační pobyty** a v závislosti na charakteru onemocnění i **akutní či plánované hospitalizace** často do velké míry určovaly chod života v rodinách respondentů zapojených do výzkumu. I tato skutečnost dopadala na zkušenosti a prožitky pečujících sourozenců. Rodiče obvykle využívali a kombinovali různé strategie zajištění péče o ně. Pokud se jednalo o mladší děti a kratší návštěvu odborného pracoviště, spoléhali se na **docházku pečujícího sourozence do školy či zařízení předškolní péče**, které někdy museli za tímto účelem začít využívat dříve, než by si byli přáli. Klíčovou roli hrála samozřejmě možnost **střídání rodičů**. Výrazně složitější situaci měli v tomto ohledu sólo rodiče. Část rodin měla významnou **oporu v širší rodině**, především v prarodičích, kteří sourozence bez zdravotního znevýhodnění mohli pohlídat. Některým rodinám významněji pomáhali i **blízcí přátelé**. V některých situacích ale **brali rodiče pečující sourozence s sebou**, a to jak v případě krátkých návštěv specialistů, tak naopak v případě delších lázeňských či terapeutických pobytů. Zkušenosti respondentů v tomto ohledu byly smíšené, rodiče ale **pozitivně hodnotili pobyty, při nichž je zajištěn samostatný program také pro sourozence a jsou tak i pro ně přínosem**. U starších dětí pak rodiče častěji vsázeli na jejich **samostatnost** a nechávali je doma samotné, nebo – spíše v ojedinělých případech – **brali pečujícího sourozence s sebou**, aby při návštěvě odborníka **asistoval**, případně i sám svého sourozence k lékaři doprovodil. Jako samostatné téma zdůrazňovali respondenti **akutní situace**, v nichž také figuruje otázka zajištění péče o pečujícího sourozence a vůbec jeho přítomnosti.

Uvedené poznatky poukazují na **význam otevřené komunikace v rodině**, potřebu **poskytnout pečujícímu sourozenci prostor pro pochopení a zpracování situace** a možnost se ptát, potřebu **neizolovat pečujícího sourozence** od procesu diagnostiky a léčby ani rodičovských diskusí, ale zároveň jej **nepřetěžovat** povinnostmi ani informacemi. Zdůrazňují význam opatření napomáhajících častějšímu kontaktu pečujícího dítěte s matkou, pokud ta doprovází jeho sourozence při dlouhodobých hospitalizacích. Zároveň naznačují, že **rodinám často už na začátku diagnostického procesu chybí podpora zvnějšku**, díky níž by získaly potřebné odpovědi medicínského rázu, informace o dostupných podpůrných službách, o významu pozornosti věnované pečujícím sourozencům a v neposlední řadě také psychickou oporu.

Neformální péče v rodině

Péče o dítě se zdravotním postižením je v rodinách zapojených do výzkumu zpravidla **primárně zajišťována matkami**, které vedle přímé péče nesou také odpovědnost za její organizaci, koordinaci a celkové fungování domácnosti i rodinného života. Tato **kumulace rolí je spojena s vysokou mírou psychické i fyzické zátěže**, jejíž intenzita je významně ovlivněna dostupností podpory otce, dalších členů rodiny i podpůrných služeb. Nezřídka se přitom stává, že matky jsou náročností péče natolik přetížené, že jedním z negativních důsledků je **zhoršení jejich zdravotního stavu**. **Role otců** v systému rodinné péče je **diferencovanější** a často souvisí s jejich výraznou pracovní vytížeností. Zapojení otců se pohybuje od aktivního a komplementárního zapojení, které přispívá ke **sdílení**

odpovědnosti a stabilizaci rodinného fungování, až po spíše omezenou či minimální participaci. Specifickou situaci představují **rodiny po rozpadu partnerství**, v nichž bývá zapojení otců do péče často dále (časově) omezeno, což může vést k prohloubení zátěže matek i pečujících sourozenců. Naopak v případech, kdy si otcové i po rozchodu zachovávají aktivní a odpovědný přístup k péči o děti, může docházet ke zmírnění zátěže matek a k udržení, či **dokonce zlepšení kvality rodinných vztahů**. Způsob, jakým se otcové do péče zapojují, tedy významně ovlivňuje nejen míru zátěže pečujících matek a každodenní fungování rodiny, ale též situaci „zdravých" sourozenců a jejich pečovatelskou roli.

Soužití s bratrem či sestrou s vážným onemocněním značně ovlivňuje život všech sourozenců, kteří se více či méně vědomě a takřka vždy ocitají **v roli pečujících dětí**. Tato role bývá v mnoha rodinách významná, někdy dokonce nezastupitelná, přesto však často zůstává **méně viditelná**. Ve většině rodin zapojených do výzkumu byla pomoc „zdravých" sourozenců vnímána jako **přirozená součást každodenního fungování rodiny**. Zároveň nebyla zpravidla chápána jako něco problematického či nežádoucího, ale ani jako explicitně vyžadovaná povinnost. Konkrétní podoby pomoci, kterou mladí pečující poskytovali svým sourozencům a potažmo i rodičům, byly na základě provedené analýzy rozčleněny do **čtyř základních okruhů činností**. Ty zachycují nejen přímé formy zapojení do péče, ale také méně viditelné a nepřímé způsoby, jimiž se sourozenci podílejí na fungování rodiny. V praxi se přitom jednotlivé formy pomoci u jednoho sourozence **často prolínají a vytvářejí kombinované vzorce zapojení do péče**.

Prvním okruhem činností, který se v rozhovorech objevoval jednoznačně nejčastěji a v nějaké podobě jej zmiňovali téměř všichni sourozenci i rodiče, byla **přímá péče o sourozence se zdravotním znevýhodněním**. Tento typ péče se zaměřuje přímo na potřeby dítěte s onemocněním a zahrnuje společné hry a volnočasové aktivity v domácím prostředí, pomoc s rozvojem a vzděláváním, dohled nad sourozencem v domácnosti, trávení volného času mimo domov či jeho doprovázení, ale též pomoc se sebeobsluhou a osobní hygienou. Pečující děti se na těchto činnostech podílely jak samostatně, tak jako výpomoc rodičům, přičemž většina z nich vykonávala více uvedených aktivit současně. Druhým okruhem činností byla **pomoc při zajišťování chodu domácnosti**. Ačkoli nepředstavuje péči o dítě s onemocněním v přímém smyslu, nepřímo a často významně k ní přispívá, neboť uvolňuje rodičům čas a kapacity, které mohou věnovat péči o dítě s onemocněním. Tato forma pomoci přitom bývá nezřídka realizována na úkor volného času pečujících sourozenců. Z provedených rozhovorů zároveň vyplynulo, že děti zapojující se do chodu domácnosti se zpravidla podílely také na přímé péči o svého sourozence. Třetím tematickým okruhem byla **zvýšená autonomie pečujících dětí**. Ta se projevovala tím, že děti přebíraly odpovědnost za některé činnosti související s vlastním každodenním fungováním v míře, která mohla být vyšší, než by bylo vzhledem k jejich věku obvyklé nebo než jakou by od nich rodiče očekávali, pokud by v rodině nežil člen se zdravotním znevýhodněním. Také tato forma aktivity významně přispívá k fungování rodiny, protože rodičům umožňuje věnovat více času a pozornosti přímé péči o dítě s onemocněním. Poslední dimenzí péče je **emocionální podpora**, která obvykle prostupuje všemi oblastmi zapojení sourozenců do fungování rodiny.

Z provedené analýzy zároveň vyplynulo, že míra i podoba zapojení sourozenců do péče se mezi jednotlivými rodinami liší a jsou ovlivněny řadou faktorů, zejména věkem dětí, přístupem rodičů a konkrétní rodinnou situací. Přestože bývá péče většinou vnímána jako přirozená součást rodinného života a je vykonávána z lásky k sourozenci, může představovat **významnou časovou, organizační i emocionální zátěž a promítat se do řady oblastí života pečujících dětí**. Obzvláště náročná je pak situace v rodinách, které současně čelí dalším zátěžovým okolnostem, například rozpadu vztahu rodičů nebo onemocnění některého z nich. Pečovatelská role navíc sourozence obvykle provází od velmi nízkého věku až do dospělosti, kdy ani po osamostatnění a založení vlastní domácnosti na ni nerezignují.

Externí zdroje praktické pomoci: blízké osoby a služby

Externí pomoc blízkých osob nebo formálních služeb je pro každodenní chod domácnosti pečující rodiny nejen důležitým zdrojem praktické výpomoci usnadňujícím zajištění každodenních povinností a potřeb všech členů rodiny, ale poskytuje i cenné občasné možnosti rozdělení rodiny, odpočinku, úlevy či rozptýlení. **Není-li k dispozici neformální pomoc širší rodiny (nejčastěji prarodičů)**, po níž rodiče sahají v první řadě, popřípadě pokud tato pomoc nedostačuje nebo přestane fungovat, obracejí se rodiče na **jiné blízké osoby nebo hledají pomoc prostřednictvím formálních služeb** – sociálních služeb podle zákona o sociálních službách, služeb poskytovaných v jiném režimu či svépomocných sítí pečujících rodičů. Vedle **praktické výpomoci** hledají pečující rodiče v těchto službách a sítích také **zdroj informací a psychické opory**.

Neformální pomoc má v porovnání se sociálními službami a dalšími formami externí pomoci tyto **výhody**: je poskytována zdarma, popřípadě za symbolickou nebo materiální úplatu či protislužbu; bývá k dispozici pružněji; je také flexibilnější z hlediska podoby poskytované pomoci. Menší bývá i dilema spojené s otázkou narušení soukromí a intimity v případě, že si rodina do domácnosti pustí další osobu, a to díky již existujícímu důvěrnému vztahu s tímto člověkem. Z uvedených důvodů jsou členové širší rodiny a někdy i přátelé tím prvním zdrojem externí pomoci, na který se rodiče v případě potřeby obracejí. **S ohledem na situaci pečujících sourozenců jsou intenzita a forma zapojení dalších dospělých osob do chodu domácnosti klíčové**, protože ovlivňují množství času, po který se dítěti může individuálně věnovat někdo z rodičů nebo blízkých dospělých, a také způsob, jakým dítě svůj čas tráví. **Nejčastěji zmiňovaným zdrojem neformální pomoci byli v provedeném výzkumu prarodiče, konkrétně babičky**. V některých případech byli pro rodinu důležitou oporou například **teta či strýc**, **rodinná kamarádka nebo sousedka**.

Výpomoc prarodičů, a to především babiček, s péčí o děti i v řadě dalších oblastí (péče o domácnost, vaření, finanční výpomoc) byla respondenty většinou vnímána jako **primární *předpokládaný* doplněk k péči a práci rodičů**. Alespoň nějaké formy pomoci ze strany širší rodiny se minimálně v době, kdy všechny děti v rodině byly ještě nezletilé, dostávalo **většině rodin ve výzkumném souboru**. Pokud objektivní okolnosti jako věk, zdravotní stav či vzdálenost bydlišť prarodičům umožňují podílet se na péči o vnoučata či jinak pomáhat pečující rodině a vztahy mezi rodiči a prarodiči jsou respektující a podpůrné, **mohou prarodiče být jedním z nejdůležitějších stavebních kamenů soudržnosti rodiny a oporou při zvládání osobních krizí či systémových překážek**.

Zatímco části rodin se taková podpora prarodičů dostávala často a pravidelně, jiné rodiny ji mohly využívat jen částečně, ať už kvůli velké vzdálenosti bydlišť, pracovnímu nebo jinému vytížení prarodičů, jejich vysokému věku a vlastním zdravotním indispozicím, nebo náročnosti péče o dítě s handicapem. Ne všechny rodiny se ale na takovou podporu prarodičů mohly spoléhat. Některým byla z výše uvedených důvodů k dispozici jen omezeně, ve výjimečných, nouzových situacích, nebo vůbec – například i proto, že prarodiče už nežili.

Další příbuzenské vazby mohou **doplňovat nebo kompenzovat zapojení prarodičů**. V některých rodinách bylo zapojení tety či strýce pro některé z dětí **důležitou oporou**. Tento dospělý příbuzný jim **dokázal poskytnout svůj čas i porozumění** nezatížené zavedenými vzorci interakce, očekáváními a každodenními napětími mezi rodiči a dětmi. **Pomoc blízkých osob, které nebyly součástí (širší) rodiny**, nebyla ve zkoumaném souboru častá – mělo s ní zkušenost pouze několik rodin. Ta ukazovala, že pokud má rodina k dispozici blízkou osobu nebo komunitu sousedů, na něž se v nouzových nebo i každodenních praktických situacích může spolehnout, je to pro ni **důležitá opora**, která může být **významným přínosem nejen pro pečující dítě**. Některým rodinám ale **v důsledku sociální izolace** související s pečovatelskými závazky **přátelská opora chyběla úplně**, což negativně **dopadalo i na pečující děti** – posilovalo to v nich dojem, že pro ně pomoc neexistuje, a zvyšovalo tlak na jejich zapojení do péče.

Co se týče externí pomoci formálních služeb, je pro pečující rodiny na počátku života s dítětem se zdravotním znevýhodněním důležitá co nejlepší **dostupnost informací a podpory**. Zaprvé se jedná o doplňkové informace o diagnóze, vyšetřeních a léčebných postupech a možnost doptávat se. Zadruhé jde o veškeré **informace týkající se možnosti využívání podpůrných a provázejících služeb** typu koordinátora péče a rané péče, které rodinám pomohou se v situaci zorientovat, nastavit si principy každodenního fungování, získat určitou perspektivu do budoucna a především ujištění, že na zvládnutí nastalé situace nezůstanou samy. S tím souvisí i potřeba **včasné dostupnosti psychické opory či přímo odborné psychologické podpory** nejen pro pečující rodiče, ale i pro další členy rodiny, s důrazem na pečující sourozence. **Síťování mezi pečujícími**, ať už probíhá pod hlavičkou organizace, nebo neformálně, má pak v životě pečujících rodin **nezastupitelnou informační a podpůrnou hodnotu**. Může sloužit jako doplněk k formálním službám, ale pro řadu pečujících rodin je v určitých fázích jejich života nebo i dlouhodobě jediným zdrojem opory.

Podpůrné, především sociální služby, které mohou převzít část péče o dítě s handicapem a v jeho dospělosti potenciálně většinu péče, jsou rodinami žádané, byť se rozhodnutí požádat o místo ve službě někdy pojí s osobními dilematy a výčitkami pečujících. Ve společnosti je stále velmi **silný narativ, že rodina by se o své děti měla postarat sama** – proto se **rodiče někdy zdráhají služby poptávat, snaží se najít možnosti výpomoci v širší rodině nebo očekávají převzetí (části) odpovědnosti svými „zdravými" dětmi**. Někdy rodiny s vědomím nedostatečných kapacit snahu získat služby rovnou vzdají. Jestliže se nicméně rozhodnou pro své dítě s handicapem nějakou formu externí péče sehnat, setkávají se v mnoha případech s neúspěchem. **Zajistit pro dítě stabilní službu pro pravidelnou výpomoc nebo pobytovou službu pro dlouhodobý pobyt v dospělosti je časově, organizačně a v neposlední řadě finančně náročné**. S ohledem na otázku **krizových lůžek**, které respondenti vnímali jako zcela chybějící, je tato situace ještě tíživější. Poznatky týkající se

(ne)využívání podpůrných služeb pečujícími rodinami tedy **akcentují poptávku po regionálně a finančně šířeji dostupných terénních sociálních službách osobní asistence a pečovatelské služby, ambulantních a pobytových odlehčovacích službách a pobytových službách pro dlouhodobý pobyt**. Zároveň ale poukazují na to, **že by služby měly být schopny a ochotny vycházet vstříc individuálním potřebám rodin** souvisejícím především s charakterem handicapu dítěte, s přítomností dalších dětí v domácnosti nebo například s finanční situací rodiny. Je žádoucí podporovat i **vznik, rozvoj a finanční dostupnost alternativních podpůrných služeb**, po nichž rodiny sahají, pokud z nejrůznějších důvodů sociální služby nemohou využívat.

Podpora pečujících dětí: potřeby, služby a jejich využívání

Významnou součást životní situace pečujících dětí představují jejich **potřeby v oblasti vnější podpory**, jejichž naplňování je ovlivňováno možnostmi a přístupem rodiny i dostupností a podobou formálních služeb. **Potřeby, prožitky i problémy pečujících dětí však často zůstávají „neviditelné“**, a to nejen na úrovni širší společnosti, ale mnohdy i v rámci samotné rodiny. Důvody mohou spočívat v tom, že pečující děti o svých pocitech, obtížích a potřebách zpravidla samy od sebe nemluví a pečující rodiče zároveň čelí nedostatku času a kapacit, které jim mohou věnovat. Respondenti z řad sourozenců i rodičů opakovaně upozorňovali na **absenci jakékoli nabídky vnější pomoci cílené přímo na pečující děti, stejně jako na celkový nedostatek zájmu o jejich potřeby ze strany širšího okolí**. Rozšíření společenského povědomí o situaci pečujících dětí by proto mohlo přispět k lepšímu porozumění jejich zkušenostem, včasnějšímu rozpoznání jejich potřeb i dostupnější a otevřenější podpoře.

V tomto kontextu se jako zvláště významná ukazuje **dostupnost psychologické a psychoterapeutické podpory**, která může pečujícím dětem poskytovat bezpečný prostor pro sdílení jejich prožitků, potřeb a obtíží a přispívat ke zvládání náročných životních situací. Z rozhovorů s pečujícími sourozenci vyplynulo, že alespoň jedno psychoterapeutické sezení během života absolvovaly dvě třetiny respondentů a přibližně pětina byla v psychiatrické péči. Psychologické služby však respondenti nejčastěji začali využívat až v období dospívání nebo je vyhledali v dospělosti. Oproti tomu v rodinách, v nichž byl respondentem rodič, se objevily pouze dva případy, kdy pečující dítě pravidelně využívalo psychologickou péči přímo v souvislosti s vážným onemocněním sourozence. Část dětí absolvovala psychologickou konzultaci či vyšetření v souvislosti s poruchami učení nebo pozornosti. **Pečující děti mladšího věku tak obvykle nevyužívají pravidelnou psychologickou péči a dostávají se k ní spíše až v pozdějších životních fázích, často z vlastní iniciativy**, kdy již dokážou lépe rozpoznat potřebu odborné pomoci a aktivně ji vyhledat. Respondenti přitom své zkušenosti s psychoterapií hodnotili převážně velmi pozitivně, neboť psychoterapeutická pomoc jim poskytovala prostor, v němž mohli otevřeně hovořit o svých pocitech a zkušenostech, porozumět vlastní situaci a lépe pochopit rodinné vztahy. Zároveň však poukazovali na to, že pokud by jim tato služba byla dostupná dříve, mohla by mít větší přínos.

Zjištění tak rovněž naznačují, že psychologická podpora by měla být dostupná nejen ve chvíli, kdy se u dětí objeví závažnější psychické obtíže, ale také jako **preventivní forma pomoci** umožňující dětem pravidelně hovořit o tom, jak svou situaci prožívají a zvládají. Důležitá je přitom její **časová, regionální**

a finanční dostupnost. Žádoucí je rovněž dostupnost odborníků specializovaných na problematiku rodin s vážně nemocným členem, kteří dokážou citlivě reagovat na specifické potřeby pečujících dětí. Významnou pomocí by zároveň bylo, kdyby byla psychologická podpora rodinám **aktivně a cíleně nabízena**, například prostřednictvím zdravotnických zařízení, škol nebo služeb rané péče.

Významnou formu podpory pečujících dětí představují také **sourozenecké skupiny**, nabízející možnosti setkávání s vrstevníky v obdobné životní situaci, sdílení zkušeností a témat, která v běžném sociálním prostředí často zůstávají nevyslovena. Přestože se naprostá většina respondentů z řad rodičů i sourozenců s touto službou dosud nikdy nesetkala, **mnozí o ni projevovali zájem, nebo ji dokonce cíleně, avšak neúspěšně, vyhledávali**. Potřeby, které by jim tyto skupiny mohly pomoci saturovat – například potřeba „nebýt na to sám“, potřeba sounáležitosti, sdílení zkušeností a informací, vzájemného porozumění či lepšího porozumění vlastním pocitům a jejich přijetí – tak u nich často zůstávaly nenaplněny.

Podpůrné sourozenecké skupiny by přitom podle respondentů mohly mít různou podobu – od méně pravidelných setkávání, například půldenních, víkendových či pobytových akcí, až po pravidelná a dlouhodobá setkávání skupiny dětí podobného věku. Pro některé děti může být vhodnější osobní forma setkávání, pro jiné naopak online prostředí či kombinace obou forem. Vždy je však důležité **odborné vedení těchto setkávání** a vytvoření bezpečného prostoru pro otevřené sdílení zkušeností a prožitků. Respondenti, kteří měli možnost tyto služby využít, je vnímali jako důležitý zdroj podpory přispívající k lepšímu zvládání nároků spojených s jejich životní situací. Vedle omezené dostupnosti těchto služeb je však významným faktorem ovlivňujícím jejich využívání také důvěra rodiny v daný typ podpory. Ta bývá do značné míry podmíněna předchozí zkušeností rodiny s konkrétní organizací i otevřenou komunikací mezi poskytovatelem služby, rodiči a dítětem o podobě a možných přínosech těchto aktivit.

V několika rozhovorech se objevily zmínky také o **jiných formách skupinové podpory**, díky nimž sourozenci dětí s postižením získávali příležitost neformálně se setkávat s dalšími dětmi v podobné životní situaci. Nejčastěji šlo o akce pořádané pacientskými organizacemi pro vlastní členy či různé ozdravné pobyty umožňující účast i „zdravým“ sourozencům. I tento typ aktivit byl vnímán jako přínosný, neboť umožňoval společnou účast celé rodiny a kombinoval podporu dítěte s postižením, jeho sourozenců i rodičů. Pro pečující děti navíc mnohdy představoval jedinou příležitost setkávat se s vrstevníky s obdobnými zkušenostmi.

Prožívání sourozenectví v kontextu zdravotního znevýhodnění

Sourozenectví představuje jeden z nejdelších vztahů, které jedinec během svého života může navázat, přičemž sourozenci se navzájem doprovázejí po většinu své životní dráhy. V případě pečujících dětí se však tento vztah vyznačoval výraznými specifiky, která hluboce formovala jejich osobnostní i sociální vývoj.

Způsob, jakým se o zdravotním znevýhodnění dítěte v rodinném **kruhu komunikovalo, hrál významnou roli v tom, jak pečující dítě celou situaci vnímalo a jak s ní následně ve svém životě**

pracovalo. Rodiče byli těmi, již „zdravému“ dítěti předávali primární informace a určovali, jakým způsobem se s touto specifickou rodinnou situací bude zacházet. Výpovědi respondentů naznačovaly, že je **nezbytné, aby byla komunikace v rodině otevřená, upřímná** a aby byly pečujícím dětem informace o zdravotním znevýhodnění sourozence předávány **s ohledem na jejich věk a kognitivní schopnosti**. Respondenti z řad pečujících dětí však ve svých výpovědích zdůrazňovali, že pro ně bylo neméně důležité, aby s nimi rodiče vedle medicínských specifik otevřeně a **upřímně rozebírali také konkrétní dopady, které bude mít sourozencovo postižení, onemocnění či porucha na jejich vlastní každodenní život**. Tento přístup však řada dotazovaných pečujících dětí postrádala a v rozhovorech reflektovala, jak se tento nedostatek v komunikaci negativně promítal do dalších oblastí jejich rodinného soužití.

V případech, kdy komunikace mezi rodiči a dětmi ohledně dopadů handicapu sourozence na chod domácnosti nebyla dostatečná, nebo byla **dokonce tabuizovaná,** se objevovaly negativní projevy vůči sourozenci s postižením. Tyto projevy měly nejčastěji **podobu žárlivosti a pocitů křivdy vůči rodičům,** a to kvůli výraznému nepoměru pozornosti, kterou rodiče jednotlivým sourozencům poskytovali. Nedostatečné sdílení informací navíc u pečujících dětí vedlo k **celkovým zábranám v komunikaci s rodiči o vlastních emocích a prožitcích**, což následně vyústovalo v jejich psychické uzavírání se před okolím. Samotní dotazovaní rodiče pak popisovali, že si mnohdy nevěděli rady, jak přítomnost handicapu v rodině sami v sobě zpracovat, což jim následně bránilo o tomto tématu otevřeně a konstruktivně hovořit se svými „zdravými“ dětmi.

Nedostatečná či rigidní komunikace v rodině se bezprostředně promítala do celkového **psychosociálního prožívání sourozenectví u pečujících dětí** a spoluutvářela způsob, jakým **přítomnost handicapu dopadala na jejich životní dráhu**. Pečující děti si velmi intenzivně uvědomovaly náročnost péče, kterou jejich rodiče sourozenci s postižením věnovali. V reakci na toto rodinné zatížení si často **internalizovaly přesvědčení, že jejich primární povinností je nepřidělávat rodičům žádné další starosti.** Tento vzorec chování vyústoval ve snahu dosáhnout absolutní bezproblémovosti ve všech aspektech života, od každodenního rodinného soužití přes školní výsledky až po plánování vlastní budoucnosti. Výzkumná zjištění ukázala, že tuto snahu **sdílela velká část dotazovaných napříč věkovými kategoriemi**, což šlo ruku v ruce s jejich **předčasnou vyzrálostí a výraznou samostatností** projevující se již od útlého věku.

Z realizovaných rozhovorů vyplynulo, že soužití se sourozencem se zdravotním znevýhodněním sice vedlo pečující děti k **předčasné zralosti, k rozvoji hluboké empatie a ke kultivaci komunikačních schopností,** respondenti však často tyto přínosy s odstupem času reflektovali jako **vykoupené ztrátou bezstarostného dětství**. Tito sourozenci sice navenek působili neobyčejně odolně a samostatně, tato rezilience však byla často pouze vnější **obrannou strategií**, jak zvládnout náročnou rodinnou dynamiku a maskovat vlastní limity.

Tyto psychologické strategie úzce souvisely s tím, s kým a jakým způsobem pečující děti sdílely své emoce. Pokud v rodině pro sdílení prožitků chyběl prostor, ať už v důsledku problémů s komunikací, vyčerpání rodičů, či snahy dětí nezatěžovat okolí, respondenti se na své rodiče s osobními problémy **záměrně neobraceli.** Tento posun vnímali i dotazovaní rodiče, kteří s přibývajícím věkem dětí

registrovali proměnu rodinné dynamiky a větší odstup svých „zdravých“ potomků při sdílení osobních strastí. V rodinách s více „zdravými“ dětmi byla popsána **silná vzájemná solidarita, kdy si pečující sourozenci byli navzájem oporou** a vytvářeli si bezpečné prostředí pro ventilaci emocí. Často však dotazované děti volily jako strategii **zvládání zátěže vědomou izolaci a „únik z reality“** do volnočasových aktivit.

V extrémních případech, kdy byla míra zapojení respondenta do přímé péče o sourozence s handicapem příliš vysoká, **docházelo k nedobrovolné sociální izolaci a k oslabení vrstevnických vazeb**. Právě **přátelé, partneři** a v neposlední řadě odborná **psychoterapie** se v kontextu výzkumu ukázali jako naprosto **nezbytné externí pilíře podpory**. Tyto mimorodinné zdroje umožňovaly sourozencům dětí se zdravotním znevýhodněním nejen ventilovat dlouhodobě akumulovaný stres, ale také **diferencovat a budovat vlastní identitu**, nezávislou na specifické rodinné situaci, což představovalo základní podmínku pro jejich dlouhodobou psychickou stabilitu.

Dalším společným jmenovatelem výpovědí u dotazovaných pečujících dětí byly **úvahy o budoucnosti** a s nimi spojené obavy. Všichni mladí pečující, v jejichž rodinách vyžadoval sourozenec s postižením intenzivní či jinak náročnou péči, potvrdili, že se otázkou budoucího zajištění sourozence zabývali. Toto téma opět **přímo navazovalo na úroveň komunikace v rodině** a na to, jakým způsobem byly dopady postižení na život pečujících dětí doposud probírány. Jedním z ústředních motivů se v tomto kontextu ukázal být **strach z budoucí pečovatelské role**. **Dotazovaní rodiče reflektovali obavy spojené s kontinuitou péče** poté, co sami nebudou schopni v této činnosti pokračovat. Zároveň však popisovali snahu zajistit dítě se zdravotním znevýhodněním takovým způsobem, aby v budoucnosti tato zátěž nespadala na jejich „zdravé“ děti. Přáli si, aby tyto děti byly schopné žít vlastní autonomní život, v němž by **role vůči sourozenci s handicapem spočívala spíše v dohledu nad kvalitou sociálních služeb než v aktivní a přímé péči**.

Pečující děti (ve větší míře pak pečující dcery) však tento nepřímý tlak velmi výrazně pociťovaly a reflektovaly. **Obavy z budoucího vývoje a z vlastní role v pečovatelském řetězci tak byly společné téměř všem dotazovaným.** Pocity nejistoty byly navíc prohlubovány **systémovými nedostatky,** konkrétně nízkou dostupností a pochybnostmi o kvalitě pobytových sociálních služeb. Respondenti si proto **budoucnost často spojovali s pocity úzkosti** vyplývajícími z vědomí odpovědnosti vůči rodině a z obav o vlastní nezávislou životní cestu.

Tyto obavy se v kombinaci se snahou nepřidělávat rodičům problémy promítaly do **uvažování dotazovaných sourozenců o vlastní nezávislosti a osamostatnění.** Vzhledem k tomu, že pečující děti byly každodenními svědky toho, jak vyčerpávající péče může být, často **váhaly, zda se od rodiny kvůli studiu či kariéře vůbec vzdálit**. Část z nich plánovala upřednostnit setrvání v blízkosti rodiny a pokračování v asistenci před plným osamostatněním a hledáním vlastní životní cesty. Tato volba se konkrétně **promítala do preferencí při výběru vysoké školy či zaměstnání v dosahu bydliště** rodičů, aby byla zachována jejich okamžitá dosažitelnost pro potřeby rodinné výpomoci.

S budoucími plány se neodmyslitelně pojilo také **zakládání vlastní rodiny a partnerský život**. I v této oblasti řada respondentů reflektovala pocity strachu, a to opět ve spojení s vysokou náročností péče.

Řešili otázky, jak by k této situaci **přistoupili jejich budoucí partneři či jak by oni sami byli schopni kombinovat péči o sourozence se zdravotním znevýhodněním s vlastním rodinným a kariérním životem**. Někteří dotazovaní rovněž uváděli obavy z **genetického přenosu postižení či nemoci na jejich budoucí potomky**, což pro ně představovalo zásadní etické i osobní dilema. Životní strategie pečujících sourozenců tak byly významně ovlivněny **snahou o minimalizaci potenciálních rizik**, ať už finančních, emocionálních, či genetických. Rozhodování o vlastní nezávislosti a autonomii u „zdravých" dětí tedy nebylo vedeno pouze osobními preferencemi, ale bylo pevně provázáno s aktuálním i predikovaným stavem celé rodiny.

Volný čas a sociální vztahy pečujících dětí a jejich rodin

Vážné onemocnění dítěte významně ovlivňuje možnosti volnočasových aktivit jednotlivých členů i celé rodiny, a to v důsledku časové, organizační, psychické i finanční náročnosti péče a omezení přímo vyplývajících ze zdravotního stavu dítěte. Tyto změny se dotýkají času sdíleného pečujícími dětmi s rodiči a celou rodinou, jejich vlastních volnočasových aktivit i vrstevnických vztahů. Jako **jeden z nejnáročnějších aspektů rodinného života se přitom ukazuje oblast společného trávení volného času celé rodiny**. Rodiče totiž musejí dítěti s onemocněním podřizovat většinu běžných každodenních volnočasových aktivit i těch nárazovějších, jako jsou například dovolené. Zároveň se ale snaží věnovat čas a pozornost i pečujícím dětem a také trávit čas společně jako rodina a co nejvíce eliminovat dopady přítomnosti vážného onemocnění v rodině na volný čas pečujících dětí. Běžně praktikovanou strategií, jak toho docílit, je oddělené trávení času pouze se „zdravým" sourozencem. Občas tak dochází k „dělení rodiny", kdy jeden z rodičů pečuje o dítě s postižením a druhý se plně věnuje volnočasovým aktivitám společně se „zdravým" sourozencem. Někteří rodiče se také snaží vytvářet prostor pro aktivity určené výhradně „zdravému" sourozenci s využitím dočasného zajištění péče o nemocné dítě a vnější pomoci. V neposlední řadě se rodiče snaží zaměřovat na takové volnočasové aktivity, do nichž se mohou zapojit všichni členové rodiny.

Významným tématem byla také zkušenost rodin s **reakcemi okolí**. Respondenti se opakovaně setkávali s nepochopením, nevhodnými poznámkami či negativními reakcemi na projevy chování dětí s postižením. Tyto zkušenosti představovaly pro rodiny významný zdroj stresu a v některých případech vedly k omezení sociálních kontaktů. Respondenti přitom často poukazovali na **nedostatečnou informovanost veřejnosti** o životě osob se zdravotním postižením a jejich rodin a zdůrazňovali **potřebu větší osvěty, porozumění a empatie ze strany společnosti.**

Vedle společně tráveného volného času celé rodiny představují důležitou součást života pečujících dětí také jejich **vlastní zájmy, koníčky a další organizované či neorganizované volnočasové činnosti** realizované mimo rodinné prostředí. Podstatnou roli v tomto ohledu hraje věk dítěte, popřípadě jeho zapojení do péče o sourozence s postižením. Někteří pečující sourozenci pociťovali poměrně významný dopad rodinné situace na jejich volnočasové aktivity, a to z hlediska časového i z hlediska výběru volnočasových aktivit. Ve vyšším věku se přitom sourozenci častěji zaměřovali na vlastní koníčky a zájmy, což kromě snahy přizpůsobovat své aktivity potřebám a možnostem rodiny do jisté míry souviselo i s přirozenými vývojovými změnami spojenými s dospíváním. Oproti tomu pečující rodiče usilovali o to, aby jejich „zdravé" děti pravidelně navštěvovaly zájmové kroužky,

sportovní oddíly či jiné organizované volnočasové aktivity a aby právě tato oblast jejich života byla přítomností onemocnění v rodině ovlivněna co nejméně.

S věkem se proměňuje také **význam a podoba vrstevnických vztahů**, které představují další důležitou součást života pečujících dětí a ovlivňují způsob trávení jejich volného času. Pečující děti v rozhovorech popisovaly, že se v mladším věku, zejména v průběhu základní školní docházky, setkávaly s nevhodnými či přímo negativními reakcemi vrstevníků souvisejícími s vážným onemocněním jejich sourozence. Z toho důvodu měli někteří problémy s navazováním přátelských vztahů, se svou osobní a rodinnou situací se vrstevníkům nesvěřovali nebo se vrstevnického kolektivu raději stranili. S rostoucím věkem a často i s přechodem na střední či vysokou školu se však přístup vrstevníků měnil směrem k většímu porozumění a empatii, díky čemuž měli pečující sourozenci možnost navazovat nové a funkční sociální vztahy. Podle výpovědí rodičů naopak jejich děti navazovaly přátelské vztahy bez větších obtíží, běžně trávily s kamarády volný čas a ve většině případů se nesetkávaly s negativními reakcemi vrstevníků. Mnozí rodiče se totiž snažili cíleně předcházet možným negativním dopadům onemocnění sourozence na vrstevnické vztahy „zdravého“ dítěte, a proto kontakty svých dětí s kamarády aktivně podporovali.

Vzdělávání pečujících dětí

Škola byla zásadním místem, kde přítomnost dítěte se zdravotním znevýhodněním v rodině přímo i nepřímo ovlivňovala různé aspekty vzdělávání jeho „zdravých“ sourozenců. **Pečující děti se setkávaly s reakcemi okolí na zdravotní stav svého sourozence, a to jak v kolektivu vrstevníků, tak u učitelů a dalších autorit.** V některých případech ovlivnily výběr mateřské i základní školy čistě logistika a pragmatičnost spojené s dopravou dětí do vzdělávací instituce nebo na místo pracoviště rodičů. **Pokud si byli sourozenci věkově blízcí, rodiče řešili také dilema, zda je umístit do stejné školy, či přímo do stejné třídy**. Někteří rodiče se snažili sourozence záměrně oddělit. Chtěli tím předejít situaci, kdy by dítě s postižením bylo na svém sourozenci příliš závislé, a zároveň chtěli, aby „zdravé“ dítě mohlo v kolektivu vyrůstat autonomně. **Jiní rodiče naopak považovali společnou třídu za výhodu pro dítě se zdravotním znevýhodněním, jemuž sourozenec mohl poskytnout bezpečné zázemí a případnou výpomoc.** Toto rozhodování se však vždy odvíjelo od konkrétního typu znevýhodnění, věkového rozdílu dětí a uvážení rodičů.

Sdílení školní budovy však s sebou nezřídka přináší i negativní aspekty, jako **jsou zvýšená emoční zátěž, konfrontace s necitlivým chováním vrstevníků vůči sourozenci s handicapem, nebo dokonce přímá šikana a výsměch**. Objevovaly se i případy, kdy byly na pečující sourozence kladeny požadavky spojené s výpomocí a péčí přímo v budově školy. **Klíčovým faktorem, který určuje charakter školní zkušenosti pečujících dětí, je proaktivita a připravenost pedagogického personálu**. Na jedné straně stojí pozitivní příklady spolupráce s rodinou a realizace cílené osvěty v třídních kolektivech. Z rozhovorů tak vyplývá, že **včasná, odborně vedená edukace spolužáků může pomoci zmírnit počáteční rozpaky a transformovat je v inkluzivní solidaritu a pochopení.** Na straně druhé se však objevovaly případy, kdy necitlivý přístup pedagogů stigmatizaci pečujících dětí naopak posiloval. V takovém **prostředí žáci ztráceli pocit bezpečí, což často vyvolávalo**

potřebu před školním okolím záměrně zatajovat, že mají sourozence s handicapem. Na tuto zkušenost poukázaly především rozhovory vedené se samotnými sourozenci.

V neposlední řadě se **do samotného učení výrazně promítala také celková náročnost péče v rodině**. Schopnost soustředění a školní prospěch „zdravých" dětí byly často oslabovány rušivým domácím prostředím, akutním zhoršením zdravotního stavu sourozence či vyčerpáním rodičů, kterým nezbývala kapacita na studijní podporu. Přestože tato kumulace zátěže u některých žáků ohrožovala školní výsledky, **dominantním vzorcem chování u většiny dotazovaných pečujících dětí zůstávala strategie bezproblémovosti.** Tyto děti projevovaly vysokou míru samostatnosti a velmi si zakládaly na vynikajícím prospěchu, čímž se podvědomě, ale i **vědomě snažily předcházet jakýmkoli školním komplikacím**, které by pro jejich již tak zatížené rodiče znamenaly další psychickou či organizační zátěž.

Pracovní situace pečujících rodin

Ve výzkumném souboru u dvourodičovských rodin převládal model, kdy **muž byl hlavním živitelem rodiny a pracoval na plný nebo téměř plný úvazek, zatímco žena se ve větší míře věnovala péči o dítě s handicapem i zajišťování chodu rodiny** v dalších (nevýdělečných) oblastech. Většina matek z výzkumem podchycených rodin, ať už žijících s partnerem, nebo bez něj, se kvůli péči výdělečné činnosti věnovala jen v omezeném rozsahu nebo vůbec. Matky nezřídka vnímaly **výdělečnou nebo dobrovolnickou činnost jako způsob odpočinku** od každodenních povinností v domácnosti, **formu sebepéče a zdroj pozitivní sebehodnoty**, ačkoli pro některé z nich to byla (zároveň) existenční nutnost. Hlavními faktory určujícími pracovní možnosti pečujících rodičů (především matek) byly **možnost pravidelné školní docházky** nebo **zajištění péče prostřednictvím sociální služby** a **frekvence potřebných lékařských vyšetření a terapií** u dítěte s handicapem. Matky, které při péči o dítě se zdravotním znevýhodněním pracovaly, v minulosti se o to pokoušely nebo práci hledaly, zdůrazňovaly jako **důležité předpoklady pro slaďování obou oblastí** možnost **částečného úvazku**, možnost **práce z domova** a **časovou flexibilitu**. Pro některé z nich byly jedinou realistickou možností (při)výdělku **krátkodobé brigády**. Některé matky sdílely zkušenosti s **diskriminací na pracovním trhu** související s jejich pečovatelskou rolí nebo hovořily o **rozpolcenosti ohledně ústupků**, které jim kvůli nárokům péče o dítě s postižením musejí dělat jejich kolegové či zaměstnavatelé. **V některých rodinách také matka po určité době pracovat přestala**, protože snaha kombinovat práci s péčí o dítě s handicapem negativně ovlivňovala její zdraví nebo harmonii v rodině. Otázkou pracovní flexibility se zabývali také otcové v dotazovaných rodinách, z nichž někteří i kvůli možnosti podílet se ve větší míře na péči o děti svou práci změnili. V rozhovorech rovněž rezonovalo **téma tíhy odpovědnosti otce v roli hlavního živitele rodiny**. Tato skutečnost upozorňuje na význam vzájemného uznání práce vykonávané partnery pro rodinu, ať už se jedná o práci výdělečnou, nebo pečovatelskou, a na **přínos flexibilního nastavení výkonu práce pro matky i otce** z hlediska rovnoměrnější dělby povinností mezi rodiči.

Finanční situace pečujících rodin

Většina rodin pečujících o dítě s vážným onemocněním se potýkala s **náročnou finanční situací**, a to v důsledku zvýšených výdajů spojených s léčbou, péčí a zajištěním specifických potřeb dítěte. Mnozí rodiče proto pečlivě zvažovali výdaje nad rámec každodenních nezbytných potřeb a nezřídka se je snažili omezovat. Některým rodinám přitom činilo obtíže i financování mimořádných či větších výdajů. V obzvlášť náročné ekonomické situaci se nacházely **rodiny matek samoživitelek**, které byly v důsledku omezených možností pracovního uplatnění a absence druhého příjmu často **závislé na finanční podpoře státu**.

Naprostá většina rodin zastoupených respondenty z řad rodičů pobírala **příspěvek na péči**, a to ve většině případů v nejvyšším stupni závislosti. Mnoho z nich se přitom potýkalo s problémy při posuzování nároku na tuto dávku i při určování stupně závislosti dítěte. Proces přiznání dávky rodiče hodnotili jako administrativně náročný a zdlouhavý, přičemž někteří měli zkušenost nejen s odvolacím řízením, ale i se soudními spory. Značný problém představovalo také přiznávání příspěvku na dobu určitou, často pouze na několik málo let. V souvislosti s opakovaným přezkoumáváním nároku byli rodiče vystavováni značné časové, administrativní a zejména psychické zátěži, neboť se obávali snížení, či dokonce odebrání dávky. Za problematické považovali rovněž nastavení věkové hranice jednoho roku pro vznik nároku na příspěvek na péči, stejně jako pozastavení jeho výplaty v případě, že je dítě po celý kalendářní měsíc hospitalizováno bez doprovodu pečující osoby, včetně související ohlašovací povinnosti.

Dalším významným a v rozhovorech opakovaně zmiňovaným tématem byl **systém úhrady zdravotních pojišťoven**. Rodiny čelily nedostatečnému nebo zcela chybějícímu finančnímu pokrytí některých zdravotnických a kompenzačních pomůcek či terapií. Kriticky hodnotily také nastavení frekvence úhrad některých pomůcek, které podle jejich zkušeností neodpovídalo skutečným potřebám dětí se zdravotním znevýhodněním, a administrativní náročnost spojenou se schvalováním úhrad. Uvítaly by proto větší flexibilitu systému, která by umožňovala lépe zohledňovat individuální potřeby konkrétních dětí a jejich rodin.

Mnohé rodiny se zároveň neobešly bez **pomoci z vnějších zdrojů** – kromě **podpory širší rodiny** šlo především o **nadace, dotační programy či veřejné sbírky**. Nezřídka přitom rodiče o finanční podporu žádali opakovaně a obraceli se na více subjektů současně, neboť jejich žádostem nebylo vždy vyhověno. Zajištění potřebných finančních prostředků tak pro ně představovalo další časovou, administrativní i psychickou zátěž. Využívání nadační podpory a veřejných sbírek je navíc často spojeno s nutností zveřejňovat osobní informace o dítěti s postižením i o celé rodině a do určité míry tak odhalovat své soukromí, což mohou rodiče vnímat jako nepříjemné a psychicky náročné. V některých případech může tato skutečnost představovat i překážku v přístupu k této formě podpory. Současně tento způsob finanční pomoci částečně přesouvá odpovědnost za zajištění potřebné péče z veřejného systému na aktivitu samotných rodin a ochotu veřejnosti rodiny s dětmi s vážným onemocněním podporovat.

Doporučení pro rodinnou a sociální politiku

Na základě poznatků z realizovaného kvalitativního výzkumu, konzultací s odborníky i dalších odborných zdrojů a literatury vztahujících se k situaci sourozenců dětí se zdravotním znevýhodněním a jejich rodin byla formulována následující doporučení. Část z nich cílí přímo na pečující sourozence, ostatní se zaměřují na podporu celé rodiny. Výzkumná zjištění ukazují, že rodiny při zvládání náročné životní situace do značné míry spoléhají na vlastní zdroje a neformální podpůrné sítě, zatímco formální podpora jejich potřeby v řadě klíčových oblastí nepokrývá dostatečně nebo jim z různých důvodů není dostupná. Vzhledem k tomu, že problematika pečujících dětí významně **přesahuje rámec jednoho resortu či oblasti podpory** a dotýká se systému sociálních služeb, zdravotnictví, školství i veřejné podpory rodin, vyžaduje efektivní podpora pečujících dětí a jejich rodin vzájemně propojený a koordinovaný přístup institucí a odborníků, kteří s pečujícími rodinami přicházejí do kontaktu. Doporučení jsou proto určena nejen resortu práce a sociálních věcí a dalším státním a veřejným institucím, ale mohou sloužit také jako inspirace pro další významné aktéry, především nestátní neziskové organizace, zdravotnická zařízení, školy, pacientské organizace či charitativní nadace podílející se na podpoře pečujících rodin. Tematicky jsou **pojata co nejkomplexněji, aby zachycovala různé aspekty životní situace sourozenců** dětí se zdravotním znevýhodněním a jejich rodin i **možné směry jejich podpory v závislosti na prioritách, finančních a systémových možnostech jednotlivých aktérů**. Vedle konkrétních návrhů opatření proto zahrnují také širší kontext problematiky a **příklady inspirativní praxe** z České republiky i ze zahraničí.

Doporučení zaměřená na rodinu jako celek směřují především k posílení vnější, formální podpory a k vytvoření podmínek, v nichž rodina nemusí nároky spojené s péčí zvládat převážně vlastními silami. Zlepšení podmínek pro fungování rodiny jako celku se nicméně současně promítá i do každodenního života pečujících dětí. Doporučení směřující k přímé podpoře pečujících sourozenců naopak cílí na konkrétní situace a oblasti, které výzkum identifikoval pro tyto sourozence jako významně zátěžové. Je žádoucí se na ně zaměřit konkrétně, protože samotné zlepšení širších podmínek života rodiny nemusí být v těchto případech dostačující a navíc se tímto způsobem pomoc či podpora může k dítěti dostat rychleji.

Diagnostika a léčba

Průběh diagnostického procesu i **odborná péče**, kterou dítě se zdravotním znevýhodněním potřebuje **pravidelně a dlouhodobě**, kladou na všechny členy rodiny, pečující sourozence nevyjímaje, významné nároky. Období prvních projevů postižení, onemocnění nebo poruchy u dítěte vnáší do života rodiny **nejistotu, stres a také řadu předem nepředpokládaných úkolů a výdajů** spojených s procesem diagnostiky a léčby. Rodiče se snaží v systému zorientovat, jsou obvykle zcela zahlceni praktickými otázkami a úkoly souvisejícími s onemocněním a psychicky i fyzicky vyčerpáni. Tento stav může v nějaké podobě **přetrvávat dlouhodobě** i po dokončení diagnostiky a stabilizaci léčebného nebo terapeutického procesu. V **komunikaci** uvnitř rodiny může docházet k tabuizaci

některých témat, k neshodám a odlišnému vnímání situace mezi členy rodiny, k popírání zjištěných informací. **Dopad na sourozence** mívá na jedné straně rozměr praktický, v podobě formy a intenzity péče, jíž se jim samotným dostává od rodičů, a na straně druhé rozměr duševní, sestávající z obav, emocí a nejistot, kterým dítě čelí. Provedená analýza rozhovorů s rodiči, sourozenci i experty poukázala na několik významných **systémových aspektů, které situaci rodin z hlediska diagnostiky a léčby znesnadňují** a u nichž zároveň existuje významný **potenciál pro změnu**.

- **Při dlouhodobých hospitalizacích je důležité usnadnit častý kontakt pečujícího sourozence s doprovázejícím rodičem.** Jako možná řešení se nabízejí následující opatření:
    - **nabízet možnost krátkodobého pobytu v blízkosti nebo v prostorách nemocnice** za cenu dostupnou i rodinám s velmi nízkými příjmy;
    - **umožňovat vystřídání rodičů**, případně dalších blízkých pečujících osob **v nemocnici** (vzhledem k obvyklé praxi českých nemocnic poskytovat sdílené pokoje pro více hospitalizovaných dětí včetně jejich doprovodu bývá vystřídání rodičů komplikováno tím, že nelze umístit otce na stejný pokoj s matkami – proto je nutné mít oddělené pokoje pro děti hospitalizované v doprovodu matek a otců);
    - **poskytovat finanční příspěvky** na cestovní nebo pobytové výdaje pečujícího sourozence a jeho doprovázející osoby při návštěvách hospitalizovaného dítěte a rodiče – ze systému sociálního zabezpečení, z fondů zdravotních pojišťoven nebo z jiných podpůrných zdrojů.
- **Psychologická podpora by měla být k dispozici už v návaznosti na diagnostiku, a to pro celou rodinu** (pečující rodiče, sourozence, prarodiče), aby blízcí členové rodiny měli možnost se vypovídat, klást otázky, sdílet své obavy otevřeně i mimo rodinný kruh.
- Jak upozorňují i další zdroje a odborníci z jiných oblastí, **je zcela stěžejní navýšit počet specialistů** v oborech **(dětské) psychologie a psychiatrie**.
- Důležitým úkolem nejen resortu práce a sociálních věcí je šířit nadále **osvětu ve společnosti a především mezi zaměstnavateli v zájmu větší podpory mužů při využívání flexibilních forem výkonu práce a pracovního volna**, aby se mohli ve větší míře **podílet na péči o své děti a blízké**.
    - **pružné uspořádání pracovní doby a výkonu práce z jiného místa (např. home office)**
    - **rodičovská dovolená**
    - **otcovská dovolená**
    - **ošetřování člena rodiny**
    - další **zaměstnanecké výhody nad rámec zákona** pro zajištění péče o dítě nebo blízkou osobu (například sick days, neplacené volno, dny dovolené navíc pro rodiče dětí se zdravotním znevýhodněním)
- Jeví se jako smysluplné zavádět a podporovat systémová opatření i vnitřní opatření zaměstnavatele usnadňující **flexibilní zaměstnávání (nejen) pečujících osob**, která vycházejí z předpokladu, že **péče je** alespoň po určité období součástí života téměř každého zaměstnance. Taková opatření mohou být následující:

- zviditelňování **již existující 5% slevy na pojistném (na sociální pojištění) zaměstnavatele za zaměstnance pracující na částečný úvazek a zároveň pečující** o osobu s přiznaným nárokem na příspěvek na péči (v případě péče o osobu starší 10 let se vztahuje jen na PnP ve druhém nebo vyšším stupni) – tato sleva je zatím zaměstnavateli málo využívaná;
- **další zvýhodnění pro zaměstnavatele** při sjednání **kratší pracovní doby** (např. **výraznější daňová sleva** na zaměstnance pracující na částečný úvazek);
- podpora zaměstnavatelů při budování jeslí, školek, dětských skupin (zejména zvláštní podpora, pokud půjde o zaměření na děti vyžadující speciální péči).

- **Koordinátor péče** je nezdravotnická pozice na pomezí zdravotních a sociálních služeb, která není samostatnou sociální službou a není zatím explicitně zakotvena v českých právních předpisech, ale v některých nemocnicích nebo regionech se již osvědčila. Podle slov dotazovaných expertů i pečujících respondentů je role koordinátora péče v českém systému péče o děti se zdravotním znevýhodněním **velmi potřebná a žádaná**. **Koordinátor péče** by měl být **dostupný pacientům a jejich rodinám** už **od počátku diagnostického procesu**, bez ohledu na jeho fázi nebo na typ diagnózy. Úkolem koordinátora péče by mělo být **provázet rodinu při adaptaci** na novou situaci a **usnadňovat** jí tak začátek i dlouhodobý průběh diagnostického, léčebného a terapeutického procesu. Koordinátor péče, působící ve zdravotnickém zařízení nebo při něm, by měl být **prvním styčným informačním a podpůrným bodem**, k němuž se rodina dostane ještě předtím, než je ukončen diagnostický proces a **než se rodině podaří napojit na další specializované podpůrné služby** (raná péče, odlehčovací služby, podpůrné služby pro pečující sourozence apod.). Specificky by měl plnit především následující role:
  - **pomáhat s orientací v systému** vyšetření a ošetření, v praktických pečovatelských úkonech i v externích službách;
  - **udržovat si přehled o lékařské péči, kterou pacient využil nebo která mu byla doporučena**;
  - **dohlížet nad provázaností lékařské péče** – do jisté míry být **prostředníkem mezi rodinou a zdravotnickým zařízením**;
  - poskytovat rodině **doplňkové informace o procesu léčby, případně o diagnóze**;
  - **být rodinám psychickou oporou** a dávat jednotlivým členům rodiny prostor svěřit se, poradit se a vypovídat se;
  - **upozorňovat na situace**, k nimž může v rodině v souvislosti s onemocněním a zajišťováním péče docházet;
  - **zprostředkovávat kontakty** na (spolehlivé) relevantní **odborníky, pacientské organizace a podpůrné služby** využitelné nejen v rámci léčby a péče o dítě s handicapem, ale **také pro další členy rodiny**;
  - **upozorňovat na předpokládané potřeby sourozenců, hovořit o situaci sourozenců s rodiči, doporučovat relevantní opatření, služby.**

- **Raná péče**, definovaná § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jako služba terénní, popřípadě doplněná ambulantní formou, cílí na rodiny dětí se zdravotním znevýhodněním ve věku do sedmi let. Pro rodiny je služba rané péče mnohdy klíčová,

protože jim **poskytuje mnohostrannou podporu v každodenním životě**. Významnou výhodou těchto služeb je, že jejich pracovníci navštěvují rodiny doma. Pomáhají rodině se zorientovat v systému péče, finanční podpory, návazných služeb a podobně. Dokážou poradit s rozvojem dovedností dítěte a doporučit vhodné podpůrné postupy a pomůcky. Mohou rodiče doprovodit s dítětem na vyšetření, případně i na úřady, a současně podporují rodiče v samostatném rozhodování o svých možnostech, o vlastní budoucnosti i budoucnosti svého dítěte a způsobech péče o něj. **Některé rodiny** se nicméně o službách rané péče **dozvědí pozdě** nebo se poté, co dítě dovrší sedm let, **ocitají bez pomoci**. Je proto **žádoucí**:

- **aby rodiny byly na existenci těchto služeb nemocnicí, zdravotní pojišťovnou a/nebo příslušným koordinátorem péče systematicky (a opakovaně) upozorňovány,** popřípadě s nimi přímo propojovány, **již na počátku nebo v průběhu diagnostického procesu**;
- **aby služba rané péče plynule navázala na činnost příslušného koordinátora péče** (proto je důležitá efektivní komunikace mezi těmito subjekty), popřípadě tam, kde chybí, jej **v maximální možné míře zastoupila**;
- **zvážit prodloužení doby**, po kterou mohou být služby rané péče využívány, nebo **zavedení návazné služby obdobného charakteru** (pomáhající s orientací v systému, poskytující podporu a doprovod), která by **podporovala rodiny dětí starších sedmi let** a ideálně i rodiny **s dospělým členem se zdravotním znevýhodněním**, byť například při nižší frekvenci kontaktů, než je tomu u dětí mladších, nebo podle potřeby.

Příklady dobré praxe

- **Centrum provázení | https://centrumprovazeni.cz/ |** Centrum provázení je samostatnou organizací, jejíž pracovníci podporují a provázejí rodiny v období přípravy na sdělení závažné a nepříznivé zdravotní diagnózy, při jejím sdělování a v období následné péče. Jejich práce tak plní popsané úkoly koordinátora péče a částečně i služby rané péče. Působí v šesti nemocničních zařízeních po celé České republice. V počátcích byla činnost Centra provázení hrazena Nadací Sirius, od roku 2020 převzaly hrazení služeb zdravotní pojišťovny jako součást poskytované zdravotně-sociální péče ve vybraných zdravotnických zařízeních.
- **Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou (přípravná fáze a pilotní fáze projektu) 2023–2025, Institut Pallium, z. ú. | https://pallium.cz/koordinator-pece-pro-deti-se-zavaznou-zivot-limitujici-ci-ohrozujici-diagnozou-pripravna-faze-a-pilotni-faze-projektu/ |** Cílem projektu bylo metodicky připravit a následně pilotně ověřit zavedení a fungování pozice koordinátora péče ve vybraných organizacích. Současně byla sbírána data o beneficienci pozice koordinátora péče pro děti se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny. Zároveň byl připraven návrh na zakotvení pozice koordinátora péče v systému péče o děti se život limitující či ohrožující diagnózou v ČR. Do projektu se zapojili poskytovatelé sociálních služeb, zdravotnická zařízení nebo pacientské a odborné asociace. Projekt byl financován Nadací rodiny Vlčkových.

- **Navazující pilotní projekt „*Koordinátor péče pro děti se život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny 2026–2028*“, Institut Pallium, z. ú. | https://www.koncepce.info/navazujici-pilotni-projekt-koordinator-pece/#vice |** Navazující projekt rozvíjí model ověřený v předchozím projektu a sleduje dopad činnosti koordinátora péče na kvalitu života neformálních pečujících s cílem systémového ukotvení této pozice. V rámci projektu koordinátoři péče působí v Moravskoslezském, Jihomoravském, Olomouckém, Zlínském, Středočeském a Karlovarském kraji a v hlavním městě Praze. Projekt je financován s podporou Ministerstva práce a sociálních věcí z Operačního programu Zaměstnanost plus.
- **Raná péče EDA | https://www.eda.cz/ |** EDA poskytuje odborné služby rané péče rodinám dětí, jejichž vývoj je ohrožen zrakovou vadou, předčasným narozením nebo zdravotním postižením. Pro odbornou i laickou veřejnost pořádá organizace **vzdělávací semináře týkající se specifické situace a potřeb pečujících sourozenců**.
- **I MY, o. p. s. | https://www.imypomahame.cz/ |** Organizace poskytuje ranou péči rodinám dětí s handicapem do sedmi let. Jejím hlavním zaměřením je pedagogická, psychologická a sociální podpora a poradenství pro všechny členy rodiny, **včetně programů zaměřených na sourozence. Situaci pečujících sourozenců pracovníci probírají s rodiči, upozorňují na kritická místa v rodinné komunikaci a výchově formou osvětových materiálů a videí a pořádají volnočasové aktivity pro sourozence.**
- **Dům Ronalda McDonalda | https://dumronaldamcdonalda.cz/ |** Dům Ronalda McDonalda v Praze, v areálu Fakultní nemocnice Motol a Homolka, poskytuje **bezplatné ubytování rodinám dlouhodobě hospitalizovaných dětí** z celé České republiky. Rodiny v něm nacházejí bezpečné a klidné místo v blízkosti nemocnice. Mohou být spolu, odpočinout si, uvařit si večeři, vyprat prádlo nebo si jen na chvíli oddechnout od nemocničního prostředí. V roce 2026 byla zahájena příprava druhého českého Domu v areálu Fakultní nemocnice Olomouc. Projekt realizuje nadační fond.

Služby pro celou rodinu a služby usnadňující péči

Na „zdravé“ sourozence dopadá zvýšená potřeba péče o jejich bratra či sestru dvojím způsobem. Zaprvé jim obvykle chybí čas kvalitně strávený pouze s rodiči bez přítomnosti sourozence se zdravotním znevýhodněním, kdy není nutné se při svém jednání a výběru aktivit ohlížet na specifické potřeby a projevy sourozence. Zadruhé je jejich praktické zapojení do péče o sourozence v některých případech nezbytnou součástí každodenního fungování rodiny, přičemž sourozenec bez handicapu v těchto situacích vykrývá svou péčí doby, kdy péči nemůže zajišťovat rodič, odborník nebo jiná dospělá osoba. Podle výpovědí rodičů i expertů **rodiče většinou vědí, co by měli dělat pro své „zdravé“ děti**, ale nemají na to **časovou, finanční a mentální kapacitu** – nedostává se jim pomoci, ať už praktické, či finanční, aby to mohli realizovat. Širší rodina někdy není z různých důvodů k dispozici a externí služby jsou mnohdy nedostupné místně, kapacitně nebo finančně. Rodiče – většinou matky – jsou pak na péči často sami. **Je tedy žádoucí, aby stát finančně i symbolicky podporoval provoz**

a rozvoj služeb a opatření, které mohou část úkonů spojených s péčí o dítě se zdravotním znevýhodněním nebo dalších praktických povinností dočasně a nejlépe pravidelně převzít, aby rodiče mohli svým dalším dětem dopřát soustředěný společný čas, respektive aby na sebe sourozenci bez handicapu nemuseli brát nepřiměřenou pečovatelskou zátěž a odpovědnost. Je zároveň důležité **celorepublikově rozšiřovat regionální dostupnost** těchto služeb.

- Jako **služby poskytující rodičům čas pro pečující děti** lze vnímat veškeré služby, ať už se jedná o služby poskytované na základě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o sociálních službách"), či jiné, které přeberou část pečovatelské práce, aby rodiče měli možnost strávit nějaký čas sami s dítětem bez handicapu nebo aby pečujícímu sourozenci ulehčily od případných pečovatelských povinností. Tyto služby jsou z pohledu pečujících rodin prospěšné i v rámci postupného osamostatňování dítěte se zdravotním znevýhodněním, jako součást adaptace na případné využívání pobytové služby v dospělosti. Následující výčet představuje hlavní typy služeb, s nimiž měly v tomto ohledu **pozitivní zkušenost** rodiny zastoupené ve výzkumném souboru, nebo které respondenti **považovali za potřebné**. Proto je žádoucí, **aby služby tohoto typu byly dále podporovány a byla rozšiřována jejich územní i finanční dostupnost**.
    - **terénní, ambulantní nebo pobytové odlehčovací služby** podle zákona o sociálních službách pro děti a dospělé osoby s různými typy zdravotního znevýhodnění;
    - **osobní asistence** v domácnosti, ve veřejném prostoru nebo v kombinaci, a to ať už se jedná o pomoc poskytovanou podle zákona o sociálních službách (osobní asistence podle § 39, asistent sociální péče podle § 83), nebo mimo systém sociálních služeb (dobrovolnicky nebo komerčně)
    - **pečovatelská služba** podle zákona o sociálních službách poskytovaná jako terénní (v domácnosti) nebo ambulantní (v zařízeních sociálních služeb) služba osobám, které mají sníženou soběstačnost například z důvodu chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby
    - **denní stacionáře** pro osoby se sníženou soběstačností podle zákona o sociálních službách
    - **služby různého druhu kombinující sociální a zdravotnické úkony** (například jak ošetření, tak krmení, doprovod či hlídání spojené s hrou) při péči o osobu s handicapem, které tak mohou rodiče zastoupit po delší dobu – byly podle výstupů výzkumného šetření v dosavadním nastavení systému sociálních služeb, který **neumožňoval poskytování zdravotnických úkonů pracovníky sociálních služeb, velmi nedostatkové.** Novela zákona o sociálních službách, jež od 1. července 2026 zavádí pro pečovatelskou službu a osobní asistenci novou volitelnou základní činnost „pomoc při zvládání běžných úkonů péče o zdraví", **tento nedostatek řeší pouze částečně**, **a to pro některé typy úkonů**
    - **homesharing** – legislativně neukotvená služba založená na zapojení vyškolených dobrovolníků (tzv. hostitelů), kteří si dítě s handicapem pravidelně berou do své

domácnosti na část dne, celý den nebo víkend, pečují o ně a smysluplně s ním tráví čas, aby poskytli pečujícím rodičům čas na „zdravé“ sourozence a další aktivity

- Za **služby pro budoucí zajištění péče o dítě se zdravotním znevýhodněním** lze označit pobytové služby poskytující dlouhodobou péči (dospělým) osobám se zdravotním znevýhodněním. Výzkumné šetření poukázalo na významné obavy pečujících sourozenců a dilemata rodičů týkající se otázky, kdo bude péči o sourozence zajišťovat v budoucnosti, až na ni rodičům nebudou stačit síly nebo po jejich úmrtí. Zjištění se sbíhají u **přání rodičů i (dospívajících a mladých dospělých) sourozenců moci se spolehnout na kvalitní pobytová zařízení**, která **každodenní péči o sourozence s handicapem zajistí** tak, aby „zdravý“ sourozenec, pokud si to přeje, mohl vést svůj nezávislý život, se svým bratrem či sestrou se zdravotním znevýhodněním mohl udržovat kontakt především založený na vzájemném emocionálním vztahu a na kvalitu péče poskytované zařízením spíše dohlížet, popřípadě ji sám mohl vykonávat pouze v takovém rozsahu, jaký považuje za zvladatelný. Níže jmenované typy služeb poskytované podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, které by tuto péči potenciálně měly zajistit, nicméně respondenti považují za **velmi nedostatkové**, s velkými **rozdíly mezi kraji** – nejen s ohledem na tuto cílovou skupinu je **z dlouhodobého hlediska zcela zásadní zajišťovat jejich regionální dostupnost a kvalitu poskytované péče**.
  - **týdenní stacionáře**
  - **domovy pro osoby se zdravotním postižením**
  - **domovy se zvláštním režimem**
  - **chráněné bydlení pro osoby se zdravotním postižením, případně jeho alternativní formy, jako např. sdílený bezbariérový byt**

- U výše zmíněných služeb pro krátkodobé i dlouhodobé využití pečující rodiče i sourozenci často zmiňují následující **problémy**, které je nutné v dalším strategickém plánování sociálních služeb na státní i regionální úrovni **systematicky řešit**.
  - **dlouhé čekací doby** při podání žádosti o umístění do služby nebo její čerpání, související s **omezenými kapacitami služeb**
  - pro rodiny mnohdy limitující **výše úhrad**
  - pro některé rodiny značná **dojezdová vzdálenost**
  - **chybějící krizová lůžka** v pobytových sociálních službách (odlehčovacích či jiných relevantních) pro akutní situace (například náhlá hospitalizace nebo úmrtí pečující osoby, potřeba doprovodu pečující osoby při akutní hospitalizaci sourozence bez zdravotního znevýhodnění)

- Kvalitní **školy zaměřené na žáky s (tělesným a kombinovaným) postižením a speciální školy s komplexními službami** cílícími na dítě se zdravotním znevýhodněním jsou rodiči i odborníky v českém systému velmi oceňovány, protože rodinám **šetří čas a energii** vynaložené na transport, hledání jednotlivých služeb a komunikaci s nimi, čímž přispívají ke snížení pečovatelské zátěže u rodičů i pečujících sourozenců. Pro děti s handicapem navíc může být z hlediska psychické pohody výhodou, že terapie nebo rehabilitace probíhají v prostředí, které je jim důvěrně známé. Dotazovaní rodiče některá z těchto zařízení a služby poskytované v jejich prostorách hodnotili jako vysoce kvalitní, byl nicméně zdůrazňován

rozdíl mezi angažovaným přístupem některých škol a spíše pasivním zajištěním dohledu, které poskytují „běžné“ školy speciální. Je klíčové, aby stát nadále **podporoval provoz a rozvoj** již existujících zařízení tohoto druhu a usiloval o zvýšení jejich **regionální dostupnosti podporou vzniku nových**. Současně by tato zařízení **měla být podporována v tom, aby mohla**, typicky v těsné spolupráci s dalšími organizacemi, **nabízet co nejširší škálu – cenově dostupných – kvalitních služeb**, zahrnující primárně následující položky:

- **vzdělávání** v souladu s Rámcovými vzdělávacími programy pro základní vzdělávání nebo pro speciální vzdělávání
- **volnočasové aktivity a péče** (družina a kroužky)
- **výlety a pobytové akce (několikadenní zájezdy, školy v přírodě, tábory)**
- **rehabilitační**, **zdravotnické a další podpůrné služby** navázané na školu a k dispozici v rámci školní docházky nebo v návaznosti na ni
- zajištění **specializovaných služeb dopravy** do/ze školy (v doprovodu rodiče nebo bez)

- **Komplexní výpomoc rodině** je potřebný model služeb poskytujících **pomoc všeho druhu tam, kde je zrovna nejvíce třeba**, například v pravidelné týdenní časové dotaci. Takové služby v českém prostředí zatím **prakticky neexistují**. Jedním z důvodů je i **zákonné vymezení charakteristik sociálních služeb,** podle nějž **řadu doprovodných úkonů nelze do výkonu konkrétní sociální služby zařadit, a tedy jako sociální službu financovat**, a naopak, v případě **zdravotnických pracovníků**, nemožnost poskytovat **jiný druh péče** než zdravotní. Pomáhající organizace za současné situace pro takové služby musejí **financování získávat alternativními způsoby** (např. z grantů, darů, podpory od donorů nebo zisku z prodeje výrobků), které často nejsou dlouhodobě stabilní, **nebo je poskytují za úplatu.** Vzhledem k výzkumem zdokumentované žádanosti takových služeb je nicméně vhodné zvážit **zákonné ukotvení širší definice úkonů, které pracovníci v sociálních službách mohou vykonávat**, nejen s ohledem na **úkony zdravotnické** (viz také výše), ale i na **výpomoc s péčí o děti bez zdravotního znevýhodnění** a další úkony. Následující přehled představuje základní škálu pomoci, kterou by taková služba mohla nabídnout:
  - **kombinace sociálních a zdravotních úkonů** při péči o osobu s handicapem v domácnosti nebo ve veřejném prostoru
  - **výpomoc s péčí o domácnost** a jejím **chodem** (zajištění nákupů a objednávek potravin nebo hotových jídel, úklid, praní, příprava jídel v domácnosti, drobné opravy a další domácí práce)
  - **doprovod dítěte s handicapem** do předškolního zařízení nebo školy a na volnočasové aktivity
  - **doprovod dítěte bez handicapu** do předškolního zařízení nebo školy a na volnočasové aktivity
  - **hlídání dětí či některých z nich a péče o ně** v domácnosti nebo jejím okolí
  - **příprava jídel, asistence při stravování nebo krmení** dítěte
  - **podpora** dětí **při školní přípravě a doučování**
  - základní **psychická a psychosociální podpora** členů rodiny
  - **jiné** druhy podpory podle potřeby rodiny

- **Pacientské organizace** se ve výsledcích výzkumného šetření ukazují jako **stěžejní zdroj různých forem podpory, unikátní zprostředkovatel informací a prostor pro navazování kontaktů** pro rodiny s členem se zdravotním znevýhodněním. Jedná se ale o svépomocné spolky vznikající „zdola“, obvykle v situaci, kdy služby „shora“ chyběly. Jejich aktivity jsou závislé na dobrovolné činnosti členů, na darech a jiných nestabilních finančních zdrojích. **Státní a společenská podpora** takových spolků – ať už **finanční, nebo osvětová** – **je klíčová a pro stát i výhodná**, pokud stát nebo sociální služby takové funkce a informace nemohou zajistit vlastními silami. Specifické přínosy pacientských organizací jsou následující:
    - **velká síla sdílené zkušenosti** – sdílení s lidmi v podobné situaci **umožňuje porozumění bez nutnosti dlouhého vysvětlování** a vytváří **prostředí bez předsudků**; tento aspekt je významný pro rodiče, pečující děti i děti s handicapem;
    - členové často disponují **právě těmi informacemi, které rodina pacienta hledá**, a řadou **praktických tipů**, které poskytovatelé služeb a úřady nemají nebo poskytnout nemohou;
    - pořádání **akcí a aktivit** (včetně **pobytových**) pro rodiny pacientů, které mnohdy nabízejí jednotlivým členům rodiny **promyšlený program** zaměřený přímo na jejich situaci, ať už se jedná o vzdělávání, odpočinek, terapii, rehabilitaci a léčbu, nebo prostor pro nestrukturované trávení času s osobami v podobné roli, s podobnou zkušeností; výhodou bývá **možnost účasti pro celou rodinu**, ačkoli **program pro matky, otce, děti s handicapem a děti bez handicapu** může probíhat (podle potřeby pod odborným vedením či dohledem a s potřebnou asistencí) **odděleně;**
    - **ve vztahu k pečujícím dětem** mají – kromě výše zmíněného – význam z hlediska zprostředkování informací o problematice pečujících dětí, službách pro ně, o odlehčovacích a dalších službách, které rodičům dají prostor věnovat se pečujícím dětem, či o výhodných finančních možnostech pro tuto cílovou skupinu (tábory pro sourozence, slevy).

Příklady dobré praxe

- **Jedličkův ústav a školy (JÚŠ) | https://www.jus.cz/ |** JÚŠ poskytuje dětem a mladým lidem s tělesným či kombinovaným postižením účelně **propojenou komplexní péči v sociální, zdravotní a výchovně-vzdělávací oblasti v jednom zařízení**. Školy poskytují základní a střední vzdělání (s maturitní zkouškou nebo výučním listem). Školní klub a denní stacionář fungují ve dnech školního vyučování a během celého roku pořádají jednodenní i vícedenní výlety. Speciálněpedagogické centrum má ambulantní i školní část. JÚŠ je také registrovaným poskytovatelem sociálních služeb, a to denního a týdenního stacionáře. Dále poskytuje fyzioterapii, ergoterapii a logopedii. Odbornou ošetřovatelskou péči zajišťují zdravotní sestry a pracovnice v sociálních službách pod vedením vrchní sestry.
- **Homesharing, Naděje pro děti úplňku, z. s. | https://detiuplnku.cz/homesharing/ |** „Děti úplňku“ jsou první organizací, která v ČR spustila službu homesharing jako sdílenou formu péče o děti a mladé lidi s PAS a intelektovým postižením. Cílem služby je přinášet úlevu pečujícím rodinám, obohacovat život lidí s postižením a přispívat k jejich samostatnosti. Pravidelné **trávení času hosta (osoby s handicapem) v prostředí domova hostitele**

(dobrovolníka) přispívá ke vzniku důvěrného vztahu a nového „bezpečného světa“ pro dítě, zatímco další členové rodiny získají čas a prostor pro aktivity, které s péčí o dítě s PAS nelze sladit.

- **Edukační pobyty, Česká asociace pro vzácná onemocnění, z. s. (ČAVO) | https://vzacna-onemocneni.cz/ |** Kromě řady jiných aktivit pořádá ČAVO pravidelné edukační pobyty pro osoby se vzácným onemocněním a jejich rodiny. Jejich cílem je vzdělávání, setkání s odborníky, sdílení zkušeností, podpora rodin, ale zejména možnost potkat se s jinými osobami v podobné situaci. Konkrétně pobyty pro rodiny s dětmi se vzácným onemocněním ve věku od 2 do 12 let zajišťuje velký **odborný tým, který pro jednotlivé skupiny připravuje oddělené aktivity**. Zatímco se o děti s handicapem starají vyškolení asistenti, pro sourozence je připraven samostatný program a rodiče se mohou věnovat odbornému školení, individuálním konzultacím s odborníky nebo sdílení mezi sebou.
- **Centrum komplexní péče pro děti (CKP) | https://centrumkomplexnipeceprodeti.cz/ |** Centra komplexní péče pro děti poskytují krátkodobou **pobytovou zdravotní odlehčovací službu.** Za tímto účelem propojují v jednom zařízení zdravotní i sociální péči o děti. Poskytují léčebnou, ošetřovatelskou, rehabilitační a psychologickou pomoc i sociální poradenství a podporu rodinám. Péče je určena **dětem ve věku 0 až 18 let se závažným zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním vyžadujícím nepřetržitou zdravotní péči**. Posláním CKP je **zvyšovat kvalitu života dítěte** a **umožnit pečujícím rodinám odpočinek** v době, kdy **dítě dostává kvalitní péči v důvěrném a známém prostředí**. V rámci jednoho kalendářního roku lze čerpat až 60 dnů respitu, ale maximálně 14 dnů v kuse, z toho 14 dnů ročně je hrazeno z veřejného zdravotního pojištění.
- **Kraj Vysočina | https://www.vysocinapecuje.cz/ |** Systém sociálních služeb v Kraji Vysočina prošel v posledních letech řadou úprav a inovací, díky nimž bylo významně posíleno **síťování** poskytovatelů zdravotnických a sociálních služeb a **zefektivněn** systém propojování potřebných služeb s jejich potenciálními příjemci, pečujícími osobami a jejich rodinami. Kraj je díky těmto změnám a zavedení pozice **koordinátorů pomoci** v jednotlivých nemocnicích nyní schopen vytvořit klientům **služby na míru** nebo do 48 hodin poskytnout **krizová lůžka** v akutních situacích – například při náhlé hospitalizaci pečující osoby. Viz *Metodiku k řešení nepříznivé sociální situace osob umístěním na krizové lůžko v pobytové službě sociální péče* (2024).

Služby podporující přímo pečující sourozence

Pečující děti bývají **vystaveny dlouhodobé psychické i emoční zátěži** vyplývající ze specifické rodinné situace i jejich sourozenecké role. Zažívají negativní pocity spojené s obavami o zdravotní stav sourozence, osamělostí, nedostatkem času a pozornosti ze strany rodičů, zvýšenou mírou odpovědnosti či potlačováním vlastních emocí a potřeb. Jejich prožitky, problémy a potřeby však často **zůstávají přehlížené**, a to jak v rámci rodiny, tak i na úrovni širší společnosti. Z provedeného výzkumu zároveň vyplynulo, že **pečující děti mnohdy postrádají prostor, v němž by mohly otevřeně**

a bez obav hovořit o svých zkušenostech a problémech a setkávat se s vrstevníky v obdobné životní situaci. Je proto žádoucí **podporovat rozvoj dostupných a různorodých forem odborné vnější pomoci cílené přímo na sourozence** dětí s vážným onemocněním, které budou reflektovat specifika jejich životní situace a umožní včasné zachycení i prevenci případných psychických a sociálních obtíží.

Psychologická a psychoterapeutická podpora

- **Psychologická a psychoterapeutická podpora pečujících dětí** by měla být dostupná nejen v situacích závažnějších psychických obtíží, ale také jako **preventivní forma pomoci** umožňující dětem pravidelně hovořit o svých prožitcích a životní situaci. Nezbytné je posilovat **kapacity těchto služeb a jejich regionální dostupnost** a podporovat **specializaci odborníků na problematiku rodin s vážně nemocným členem**. Včasná podpora by měla být nabízena aktivně a cíleně, a to například prostřednictvím zdravotnických zařízení, rané péče, dalších návazných služeb pracujících s rodinou nebo prostřednictvím škol.
- Při včasném zachycování obtíží pečujících sourozenců by mohly sehrávat roli také **pedagogicko-psychologické poradny a školní psychologové**, kteří jsou v kontaktu s dětmi se zdravotním handicapem, ale mnohdy i přímo s pečujícími dětmi potýkajícími se s poruchami učení, pozornosti či jinými vzdělávacími obtížemi. V rámci těchto kontaktů je žádoucí citlivě reflektovat také možné dopady náročné rodinné situace na psychiku pečujícího dítěte a v případě potřeby rodinu či dítě nasměrovat na navazující odbornou pomoc specializovanou na podporu sourozenců dětí s postižením.
- Individuální psychologická podpora pečujících dětí by měla být v případě potřeby vhodně **provázána s rodinnou terapií**. Kombinace těchto forem pomoci může přispívat nejen k podpoře wellbeingu samotného dítěte, ale také k otevřenější komunikaci v rodině, lepšímu porozumění potřebám jednotlivých členů a citlivějšímu nastavování rodinných vztahů a rolí.
- Důležitým předpokladem efektivní podpory je **finanční dostupnost psychologických a psychoterapeutických služeb**. Finanční zátěž spojená s hrazením těchto služeb totiž může vést k odkládání či úplnému nevyužití potřebné pomoci. Situace může být ještě náročnější u starších pečujících dětí a mladých dospělých, kteří odbornou pomoc vyhledávají z vlastní iniciativy a hradí ji bez podpory rodiny z vlastních prostředků. Žádoucí je proto podporovat dostupnost bezplatné či částečně hrazené psychologické pomoci cílené na sourozence dětí s vážným onemocněním.

Sourozenecké skupiny

- Je žádoucí podporovat vznik nových i fungování již existujících **podpůrných sourozeneckých skupin určených přímo pečujícím dětem**, které umožňují setkávání s vrstevníky v obdobné životní situaci a vytvářejí prostor pro otevřenou komunikaci a bezpečné sdílení zkušeností a potřeb.

- Důležité je **odborné vedení podpůrných skupin**, popřípadě i přítomnost psychologa, díky čemuž je možné v rámci skupiny citlivě probírat i náročnější témata. Odborník zároveň může včas rozpoznat případné vážnější obtíže a adekvátně s nimi pracovat nebo nasměrovat rodiče nebo samotného (již dospělého) sourozence na další podpůrné služby.
- Jako vhodné se ukazuje **vytváření skupin pro děti podobného věku**, které se nacházejí ve srovnatelné životní fázi. To umožňuje lépe přizpůsobit obsah a způsob práce potřebám dětí s ohledem na jejich věk a současně podporuje přirozenější navazování vrstevnických vztahů.
- Sourozenecké skupiny by měly **vhodně kombinovat** zábavné a volnočasové aktivity, prostor pro neformální sdílení zkušeností i odborně vedené části zaměřené na práci s prožitky a životní situací pečujících dětí. Obsah setkávání je třeba **průběžně přizpůsobovat** skupinové dynamice a aktuálním potřebám dětí s ohledem na věk účastníků.
- V souladu s již existujícími službami i možnostmi a potřebami pečujících dětí a jejich rodin se jako vhodné ukazuje nabízet **různé typy podpůrných sourozeneckých skupin** – od méně pravidelných setkávání, například půldenních, víkendových či pobytových akcí, až po pravidelná a dlouhodobá setkávání stálé skupiny dětí.
- Vhodné je zároveň nabízet **různé formy těchto aktivit, tedy jak osobní, tak online setkávání**, případně jejich kombinaci. Online forma může sloužit také jako určitý předstupeň osobních setkání, díky němuž se děti mohou předem seznámit s fungováním skupiny, jejími účastníky i obsahem navazujících aktivit a snáze překonat případný ostych z osobní účasti. Současně může představovat přijatelnější variantu pro rodiny, které se z časových, organizačních či finančních důvodů nemohou pravidelně účastnit osobních setkání. Pro starší děti a dospívající může být online prostředí navíc přirozenější formou komunikace a sdílení zkušeností.
- Významným faktorem ovlivňujícím **zájem o podpůrné sourozenecké skupiny je důvěra rodiny i samotného dítěte v danou službu**. Potenciální bariérou pro její využití může být například nepřipravenost rodičů připustit si možné problémy i u „zdravého“ sourozence, nedostatek prostoru či ochoty řešit tyto obtíže s využitím vnější pomoci nebo obavy z narušení soukromí rodiny. Určité obavy se mohou objevovat i na straně samotných dětí, například nejistota z účasti v neznámém prostředí, ostych z otevřeného sdílení osobních témat nebo obava ze stigmatizace spojené s využíváním podpůrné služby. Při oslovování rodin je proto důležité tyto skutečnosti zohledňovat. Praxe zároveň ukazuje, že zájem rodin bývá často podmíněn předchozí zkušeností s konkrétní organizací a otevřenou komunikací mezi poskytovatelem služby, rodiči a dítětem o podobě a možných přínosech těchto aktivit.
- Přestože je účast v některých podpůrných sourozeneckých skupinách poskytována bezplatně, mohou rodinám vznikat i další finanční náklady související zejména s úhradou dopravy nebo navazujících služeb, které během nepřítomnosti rodiče zajistí péči o dítě s postižením. Tyto výdaje pak mohou pro některé rodiny představovat významnou bariéru využívání služeb cílených na pečující sourozence. Součástí podpory by proto měla být také **cílená finanční pomoc** spojená s účastí na těchto aktivitách.

- Důležitou otázkou pro poskytovatele podpůrných sourozeneckých skupin je jejich **udržitelné financování**. Protože je za stávajících podmínek nelze poskytovat jako službu sociální, financují ji poskytovatelé typicky z alternativních zdrojů. Pro stabilizaci této služby v systému sociálního zabezpečení je nicméně žádoucí zvážit zařazení tohoto typu služby mezi zákonem definované sociální služby.

Další formy podpory

- Vedle specializovaných podpůrných sourozeneckých skupin je vhodné podporovat také **další formy aktivit**, díky nimž sourozenci dětí s postižením získají příležitost neformálně se setkávat s dětmi v podobné životní situaci. Jedná se například o **akce pořádané pacientskými organizacemi** pro vlastní členy či různé **ozdravné pobyty** pro rodiny dětí s handicapem umožňující účast i „zdravým" sourozencům a nabízející pro ně **samostatný program**. Tyto aktivity zároveň díky společné účasti celé rodiny kombinují podporu dítěte s postižením, jeho sourozenců i rodičů (viz také část Služby pro celou rodinu).
- Žádoucí je podporovat **včasnou identifikaci potřeb pečujících dětí**, které povětšinou zůstávají skryté, a tedy přehlížené. Podstatnou roli v rozpoznávání jejich potřeb, včasném zachycení případných obtíží a nasměrování k potřebné podpoře mohou sehrávat odborníci, kteří jsou v kontaktu s pečujícími rodinami a jejich dětmi. Je proto vhodné **vzdělávat pracovníky ve zdravotnictví, sociálních službách a zejména ve školství**, tedy učitele, speciální pedagogy, školní psychology a výchovné poradce, v rozpoznávání situace pečujících dětí a jejich potřeb a v citlivém a adekvátním reagování na ně. Za přínosnou lze v tomto ohledu považovat **také tvorbu metodických materiálů a doporučených postupů pro práci s pečujícími dětmi** a jejich rodinami.
- Za zvážení stojí **legislativní ukotvení postavení pečujících dětí a mladých pečujících v českém právním řádu**. Inspirací může být například Anglie, kde legislativa ukládá veřejným institucím povinnost pečující děti aktivně identifikovat, vyhodnocovat jejich potřeby a zohledňovat dopady péče na jejich vzdělávání, volný čas i celkový vývoj. Současně je kladen důraz na propojení zdravotních, sociálních a podpůrných služeb a na podporu nejen osoby s postižením, ale také samotných pečujících.

Příklady dobré praxe

- **Programy pro sourozence, Naděje pro děti úplňku, z. s. | https://detiuplnku.cz/sourozenci/ |** V podpůrných programech pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra a náročným chováním děti provázejí zkušení pedagogové, psycholog, odborní lektoři a terapeuti. Hlavními přínosy programů jsou snížení vnitřního napětí, zmírnění stresu, pocit přináležitosti ke skupině, otevření komunikačních příležitostí a vznik nových vazeb. Dětem poskytují aktivity a zážitky, které by vzhledem k omezeným možnostem rodičům vytíženým permanentní péčí o jejich sourozence s postižením jinak třeba ani neměly.
    - **Klub pro děti 12–18 let:** pravidelná setkávání jednou za 14 dní, kde je dětem vytvářen bezpečný prostor pro sdílení pocitů, otevřenost a pochopení, ale také pro zábavné aktivity a prohlubování přátelských vztahů; kapacita klubu je 12 osob; před

zapojením do programu je s každým zájemcem realizováno 30minutové setkání prostřednictvím videohovoru, kde se seznámí s vedoucími Klubu a je mu poskytnuto více informací o této aktivitě
    - **Klubík pro děti od ukončené 1. třídy do 11 let:** pravidelný program je založen na hrách, kreativních činnostech a společných zážitcích; děti mohou sdílet své sourozenecké zkušenosti a poznat nové kamarády, s respektem k individuálním potřebám a tempu každého dítěte
    - **výlety:** jsou otevřené všem dětem školního věku, ale na výlety s přespáním mohou jet pouze ty děti, které už předtím byly na některém z výletů jednodenních nebo chodí do Klubu; kapacita výletu je 15 dětí

- **Projekt „Sourozenectví – horizonty porozumění", NAUTIS: Národní ústav pro autismus, z. ú. | https://www.nautis.cz/ |** Dvouletý projekt NAUTIS probíhající od září 2025 se zaměřuje na sourozence dětí s poruchou autistického spektra (PAS). Cílem projektu je **zmapovat, jaké podpůrné služby jsou pro sourozence nejefektivnější, a pomoci rodičům a odborníkům lépe pochopit jejich situaci**. Šíření výsledků projektu má přispět ke snížení rizika, že potřeby sourozenců budou přehlíženy. Projekt je financován z Operačního programu Zaměstnanost plus.

- **Projekt Windschatten Berlin, spadající pod nadaci Ernst Freiberger-Stiftung, Německo | https://ernst-freiberger-stiftung.de/young-carer/windschatten-berlin/ |** Projekt poskytuje pečujícím dětem zajímavé bezplatné příležitosti pro trávení volného času i finanční podporu různého druhu. Velkou výhodou je kompletní financování jeho provozu zaštiťující nadací.
    - **volnočasové a skupinové aktivity**: pravidelná setkání ve věkově oddělených skupinách, kde si děti mohou odpočinout a potkat vrstevníky v podobné situaci; program zahrnuje výlety, kreativní dílny nebo společné vaření. Program poskytuje prostor pro sdílení a vznik přátelství. Téma péče není vedoucími systematicky nastolováno. Prostřednictvím společného organizovaného programu se vedoucí aktivit snaží v dětech posilovat vědomí, že jsou schopny dosahovat i obtížných věcí, a posilovat jejich odolnost. Organizace také účastníkům aktivit objednává a **hradí dopravu na místo konání aktivit a zpět domů** formou taxislužby.
    - **přímá finanční a praktická pomoc**: organizace poskytuje na základě jednoduché žádosti pečujícím dětem příspěvky, jejichž smyslem je usnadnit jim každodenní život a podpořit jejich účast na společenském životě – jsou určeny na úhradu kroužků, vzdělávacích a podobných potřeb, zajištění výpomoci v domácnosti, vstupenky do kina či na koncerty, doučování a jiné vzdělávací aktivity, ale například i na uspořádání oslavy narozenin
    - **stipendium „time out":** pravidelné kapesné určené **pro pečující děti a dospívající od 10 do 18 let z nízkopříjmových rodin**, určené na drobné volnočasové výdaje podle volby dítěte. Kapesné ve výši přibližně 20–80 eur za měsíc v závislosti na věku dítěte se přiděluje **na základě žádosti**, která obsahuje základní informace a doklad o **zdravotním znevýhodnění nebo jiných specifických potřebách** člena rodiny, s nímž dítě žije, o **formě a přibližném rozsahu péče a dalších činností**, které dítě vykonává, a stručný **popis jeho životní situace**. Příjmy rodiny se nedokládají.

Rozhodnutí o přiznání nároku činí individuálně pracovníci organizace. Kapesné lze pobírat maximálně po dobu jednoho kalendářního roku.

- **patronáty** (*Patenschaften*): od roku 2026 mají pečující děti a dospívající možnost se přes organizaci propojit se svým dospělým „patronem" – ověřenou a vyškolenou osobou, která s nimi bude pravidelně trávit čas, naslouchat jim a podnikat společné aktivity mimo domov
- **poradenství a rozhovory**: pečujícím dětem jsou k dispozici takzvaně odlehčovací rozhovory (*Entlastungsgespräche*) s psychoterapeutkou, která může v případě vážnějších situací doporučit intenzivnější terapeutickou spolupráci s externím psychoterapeutem
- **informační nabídka „Nemoc a rodina":** online portál, který srozumitelně vysvětluje dopady nemocí na rodinný život, obsahuje slovníček nemocí pro děti a přehled dalších možností pomoci
- **nepřímá podpora – prostřednictvím rodičů**: centrum nabízí bezplatné poradenství, relaxační kurzy a jógu pro rodiče na základě předpokladu, že posílení rodičů je klíčové pro stabilitu dětí v náročných časech
- **nábor účastníků do projektu** probíhá díky jeho dobré zasíťovanosti v systému nejčastěji na základě doporučení Úřadu pro péči o děti (*Jugendamt*), lokálních koordinátorů péče (*Pflegestützpunkte*) nebo zdravotnických a poradenských zařízení pro pacienty a pečující
- **šíření osvěty o tématu ve školách:** určitá spolupráce se školami existuje, ale vzhledem k vytíženosti školních sociálních pracovníků není rozsáhlá, omezuje se spíše na jednotlivé školy, které mají vzhledem ke skladbě žáků k tématu blízko

- **Organizace Rainbow Trust, Velká Británie | https://www.rainbowtrust.org.uk/ |** Organizace poskytuje různé **služby pro sourozence dětí se zdravotním znevýhodněním** a každoročně podpoří více než 1 230 sourozenců. Týmy Rainbow Trust si zakládají na flexibilitě a usilují o poskytování podpory i v krátkém časovém horizontu nebo v různých dnech týdne podle aktuální situace rodiny. **Setkávání s podpůrnými sociálními pracovníky** probíhá buď individuálně, nebo skupinově (Rainbow Trust, 2018).
  - **individuální podpora**: v domácím prostředí rodiny, pomoc se školní či předškolní docházkou, výlety a volnočasové aktivity, intenzita a frekvence podpory se odvíjí od situace rodiny (jednou či dvakrát týdně až po občasné setkávání)
  - **skupinová podpora**: pravidelné sourozenecké skupiny, otevřené skupiny v nemocnicích, prázdninové aktivity

- **Anglie:** Postavení a nároky pečujících dětí („*young carers*") jsou **ukotveny v legislativě**, která zároveň explicitně definuje postavení a nároky neformálních pečujících obecně.
  - **Care Act 2014 (Zákon o péči) | https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/23/contents |** Zákon se zaměřuje především na neformální pečující – dospělé nebo čerstvě dospělé, přičemž kromě potřeb souvisejících s péčí o příjemce péče cílí rovnocenně i na potřeby pečujících. **Ukotvuje potřebu propojení zdravotních a sociálních služeb** a úkonů v kontextech, kdy dochází k jejich prolínání. **Pečující děti mladší 18 let** zmiňuje, ale týká se jich jen

okrajově; v tomto ohledu odkazuje na britský Zákon o dětech a rodinách (Children and Families Act 2014).

  - **Children and Families Act 2014 (Zákon o dětech a rodinách) | https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/6/contents** | Podle článku 96 tohoto zákona, který se týká přímo pečujících dětí, je **místní úřad povinen identifikovat a podporovat pečující děti**. Musí provést **vyhodnocení potřeb** dítěte, tedy zda potřebuje nějakou podporu a zda péči vykonávat chce s ohledem na svou školní docházku, přání dále se vzdělávat a své volnočasové aktivity. Netýká se péče vykonávané na základě smlouvy či dobrovolnické práce.

- **Sibs, Velká Británie | https://www.sibs.org.uk/ |** Jedná se o britskou charitativní organizaci, která se zaměřuje výhradně na potřeby sourozenců dětí a dospělých se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním a reflektuje proměnu potřeb těchto sourozenců v průběhu celého života. Sibs představuje ideální modelový příklad komplexního systému podpory, jenž v České republice doposud chybí. Organizace svou podporu strukturuje primárně podle věkových kategorií a životních fází.
  - **Děti a dospívající (Young Sibs) 7–17 let:** Tato sekce je navržena s ohledem na specifické potřeby dětí školního věku a dospívajících. **Nabízí online informační a poradenskou platformu (YoungSibs)** s možností obrátit se na specializovaného poradce, kde mohou děti najít srozumitelné informace o různých typech zdravotního znevýhodnění (poruchy autistického spektra, ADHD, mentální či fyzická postižení) a číst příběhy ostatních dětí. Dále existuje **možnost anonymně kontaktovat specializované pracovníky**, klást dotazy a sdílet náročné emoce (žárlivost, strach, pocit viny).
  - **Dospělí sourozenci (Adult Sibs) 18+ let:** Sibs si uvědomuje, že sourozenecká role dosažením dospělosti nekončí, ale naopak se transformuje do nových výzev (např. převzetí péče po stárnoucích rodičích). Existují proto **podpůrné skupiny (Sibs Peer Support Groups).** Jedná se o síť lokálních i online svépomocných skupin vedených vyškolenými dobrovolníky, kde dospělí sdílejí své zkušenosti a praktické rady. Dále organizace nabízí **informační servis** zaměřený na klíčová témata, jako jsou tranzice sourozence do služeb pro dospělé, právní aspekty péče, opatrovnictví, finanční plánování a skloubení péče s vlastní kariérou a zakládáním rodiny.
  - **Podpora pro rodiče a odborníky (Parents & Professionals):** Cílem je posílit kompetence dospělých, kteří o rodinu pečují. Organizace nabízí **metodiky a návody pro rodiče**, jak mluvit se „zdravým" dítětem o postižení jeho sourozence, jak si spravedlivě rozdělit čas a jak včas rozpoznat rozvíjející se psychické potíže. Dále prezentuje **školení pro sociální pracovníky, terapeuty a pedagogy** o tom, jak implementovat „sourozeneckou perspektivu" do běžné praxe či **nástroje a materiály pro učitele**, které jim pomáhají včas identifikovat mladé pečující a poskytnout jim úlevu či pochopení v rámci školní docházky.

- **Siblings Australia Inc., Austrálie | https://siblingsaustralia.org.au/ |** Tato instituce sdílí s britskou *Sibs* identickou filozofii celoživotního provázení neformálně pečujících

sourozenců a své programy rovněž systematicky rozděluje podle věku a životních etap. Přístup *Siblings Australia* se však opírá **o mimořádně silný vědecký základ** a prosazuje myšlenku, že podpora zdravých sourozenců má přímý vliv na stabilitu a zdraví celé rodiny. Hlavní přínos australského modelu pro český kontext tak spočívá v ještě intenzivnějším propojení praxe s akademickým výzkumem a vládní advokační činností. Organizace totiž **aktivně lobbuje na vládní úrovni** za legislativní uznání a systémovou podporu sourozenců jako specifické skupiny pečujících.

Finanční podpora rodin a sourozenců dítěte se zdravotním znevýhodněním

Finanční situace představuje v životě pečujících rodin významný faktor ovlivňující každodenní fungování domácnosti i možnosti zajištění potřeb všech členů rodiny. V důsledku náročné péče o dítě s vážným onemocněním bývají příjmy rodiny často omezené, a to především z důvodu snížené pracovní aktivity jednoho z rodičů nebo úplného výpadku příjmu. Naopak výdaje těchto rodin jsou s ohledem na náklady spojené s léčbou, terapiemi a péčí mnohdy značně vysoké. Pečující rodiny jsou proto mnohdy **závislé na externích formách finanční podpory**. Tato skutečnost pochopitelně dopadá také na pečující děti. Rodiče často v důsledku vysokého pečovatelského a pracovního vytížení **nemají dostatek času**, který by mohli věnovat svým „zdravým" dětem, a současně bývají nuceni **zvažovat či omezovat některé finančně náročnější výdaje**. Jedná se například o dovolené nebo větší jednorázové výdaje domácnosti. V některých případech se však tato situace přímo dotýká i úhrady aktivit pečujících dětí. Rodiče se snaží tyto dopady co nejvíce zmírnit, například vyhledáváním dotovaných aktivit a slev pro rodiny v obtížné finanční situaci, žádostmi o podporu od nadací či organizováním dobročinných sbírek, ne vždy ovšem bývají úspěšní. Podstatně náročnější je pak situace **v rodinách samoživitelů**, kteří se mnohdy nacházejí ve výrazné finanční tísni. Stát by proto měl věnovat pozornost **finančním opatřením směřujícím k rodinám s dítětem se zdravotním znevýhodněním**, neboť podpora lepšího finančního zajištění těchto rodin přispívá ke zlepšení životní situace všech jejich členů, ať už se jedná o rodiče, dítě s handicapem, nebo pečujícího sourozence.

- **Příspěvek na péči (PnP)** představuje pro pečující rodiny zpravidla nejvýznamnější formu finanční podpory. Proces přiznávání tohoto příspěvku však byl respondenty opakovaně kritizován. Rodiče upozorňovali zejména na **dlouhé lhůty řízení, vysokou administrativní zátěž i problematický přístup** některých osob posuzujících nárok na dávku, včetně jejich nedostatečných zkušeností a kompetencí v oblasti specifických diagnóz. Kriticky byl hodnocen také **samotný princip posuzování**, který podle nich často neodpovídá reálným obtížím a potřebám dítěte. Situace bývá ještě komplikovanější v případech, kdy dítě dosud nemá stanovenou diagnózu. Problematické se jeví také **opakované přezkoumávání nároku** na příspěvek na péči, během něhož rodiče čelí obavám ze snížení stupně závislosti či úplného odebrání PnP. Tyto okolnosti představují pro rodiny **významný zdroj stresu, nejistoty a finanční nestability**. Ke zvážení jsou proto následující návrhy:
    - **zvážit změnu způsobu posuzování nároku na PnP a stupně závislosti** – například s využitím návrhu nového postupu pilotovaného mezi členskými organizacemi

Aliance pro individualizovanou podporu, který klade větší důraz na časovou náročnost potřebné péče (Geissler & Churá, 2025)

- **zvážit úpravy při posuzování zdravotního stavu** – například podporou dlouhodobého sběru zkušeností a schopnosti komplexněji posoudit situaci jednotlivých rodin u sociálních pracovníků provádějících sociální šetření v domácnosti klienta a u pracovníků Institutu posuzování zdravotního stavu
- **zkrátit délku řízení o přiznání PnP pro rodiny s dětmi**
- **omezit četnost přezkumů nároku na PnP a jeho výše**, tedy prodloužit intervaly mezi kontrolami zdravotního stavu a v maximální možné míře využívat přiznání nároku s trvalou platností či do dosažení zletilosti
- **zvážit zrušení pravidla pozastavení výplaty příspěvku na péči po dobu hospitalizace dítěte** (§ 14a odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb.), tedy v případě, že je dítě po celý kalendářní měsíc hospitalizováno bez doprovodu pečující osoby, neboť hospitalizace představuje pro rodiny období zvýšené psychické i organizační zátěže, zatímco finanční nároky domácnosti, která je na PnP zpravidla závislá, se nijak významně nesnižují; zároveň může být za těchto okolností pro rodiče obtížné pamatovat na povinnost hlášení změn a současně dodržet zákonem stanovenou osmidenní lhůtu pro splnění ohlašovací povinnosti.
- **zvážit možnost přiznání nároku na PnP i dětem mladším jednoho roku**, neboť současné nastavení systému může vést k nedostatečné podpoře rodin právě v tomto období, které bývá z hlediska péče i psychické zátěže mimořádně náročné

- **Příspěvky zdravotních pojišťoven** – Rodiče vyjadřovali výhrady k systému úhrad ze strany zdravotních pojišťoven. Upozorňovali zejména na **nedostatečné nebo zcela chybějící finanční pokrytí některých nezbytných zdravotnických pomůcek**, ale také na samotné **nastavení podmínek pro čerpání úhrad i administrativní nároky** s tím spojené. Kritizovali například vázání úhrad na konkrétní typy pomůcek či služeb, zatímco jiné, pro jejich dítě reálně potřebnější varianty, nebylo možné z veřejného zdravotního pojištění hradit. Podle respondentů systém zároveň **nedostatečně reaguje na proměňující se potřeby dítěte** související s jeho věkem i progresí onemocnění, a to jak z hlediska rozsahu, tak i frekvence poskytovaných úhrad. Nabízejí se proto ke zvážení následující doporučení:
  - **zvýšit informovanost rodin o možnostech čerpání úhrad a dostupných nárocích**
  - **rozšířit okruh zdravotnických pomůcek a služeb hrazených ze zdravotního pojištění**
  - **umožnit větší flexibilitu v čerpání příspěvků zdravotních pojišťoven v návaznosti na individuální potřeby na základě vlastního uvážení rodin –** například vytvořením nabídky „balíčku“ finanční podpory pro rodinu dítěte se zdravotním znevýhodněním, z něhož by rodina po dané časové období mohla čerpat finanční příspěvky na takové služby, jaké sama potřebuje nejvíce

- **Finanční podpora cílená přímo na pečující dítě** – Inspirací pro zavedení cílené finanční podpory určené přímo mladým pečujícím může být **zahraniční praxe**, například z Velké Británie či Německa, kde existují **nadační fondy a podpůrné programy** poskytující finanční příspěvky na volnočasové aktivity, vzdělávání, běžné potřeby či rekreační pobyty pro mladé

pečující. V České republice se přímo na „skleněné děti“ zaměřuje Sociální nadační fond města Brna.

- **Finanční ocenění neformálně pečujících** – Pečující rodiče, především matky, často z důvodu náročnosti péče o děti s postižením podstatně omezují nebo zcela přerušují svoji výdělečnou činnost. Příjmy rodiny se tak výrazně snižují a na významu nabývá finanční podpora ze strany státu, především příspěvek na péči. Ten je však primárně určen i využíván na pokrytí potřeb dítěte s onemocněním, zatímco hlavní pečující osoba se mnohdy ocitá bez vlastního příjmu a finanční nezávislosti. Dotazovaní rodiče tuto situaci vnímali jako významný nedostatek systému sociálního zabezpečení. K diskusi proto může být **zavedení dávky určené přímo neformálně pečujícím osobám, která by kromě finanční podpory představovala také symbolické ocenění jejich dlouhodobé a náročné péče**.

Příklady dobré praxe

- **Geissler & Churá (2025) | https://aipp.cz/pilotaz-noveho-posuzovani-prispevku-na-peci-dle-lex-ukrajina-mezi-cleny-aip/ |** Publikace představuje **návrh nového postupu posuzování nároku na příspěvek na péči** a výsledky jeho pilotáže mezi členskými organizacemi Aliance pro individualizovanou podporu. Tento Ministerstvem práce a sociálních věcí nově navrhovaný postup, inspirovaný německou praxí a testovaný v rámci lex Ukrajina, klade kromě schopnosti naplňování základních životních potřeb důraz také na časovou náročnost potřebné péče.
- **Sociální nadační fond, Brno | https://www.socialni-nadacni-fond.cz/potrebuji-pomoc/ |** Program pro „skleněné“ děti je určen **sourozencům dětí se zdravotním postižením**, o které rodiče intenzivně pečují. O finanční podporu může žádat zákonný zástupce dítěte žijícího v Brně nebo Jihomoravském kraji prostřednictvím podrobného formuláře, fond každou žádost posuzuje individuálně. Finanční příspěvek je možné využít na úhradu kroužků a zájmových činností, pobytových táborů, škol v přírodě (až do výše 10 000 Kč za rok) a také na úhradu psychologické či psychoterapeutické pomoci, pokud ji dítě potřebuje.
- **Carers Trust Grant Fund, Velká Británie | https://www.carersfirst.org.uk/help-and-advice/topics/grants-to-support-you-as-a-young-carer/ |** Mladí pečující mohou prostřednictvím nestátních **grantových fondů čerpat finanční příspěvky** na výdaje spojené s chodem a vybavením domácnosti, volnočasové a vzdělávací aktivity, školní a jiné potřeby, prázdninové pobyty a podobně.
- **Ivy and Jane Charitable Fund | https://kentcf.org.uk/funding/funding-for-individuals/ |** Jedná se o **fond na podporu mladých pečujících** (ve věku 18 let nebo mladších), kteří pečují o osobu se zdravotním postižením, tělesným či duševním onemocněním nebo se závislostí na alkoholu či drogách. Zároveň musí rodina čelit **nepříznivé finanční situaci**, například pobírat sociální dávky nebo být bez zaměstnání. Fond poskytuje příspěvky na pozitivní zážitky a aktivity spojené s běžným dětstvím, o které by mladí pečující jinak mohli přicházet, nebo na nezbytné potřeby, například školní uniformy. O podporu však není možné žádat

přímo – dítě musí být **doporučeno odborníkem**, který jej zná, například pracovníkem neziskové organizace, sociálním pracovníkem, praktickým lékařem nebo učitelem.

Informovanost a osvěta veřejnosti

Sourozenci dětí se zdravotním znevýhodněním často čelí **negativním reakcím okolí, které mnohdy není zvyklé na přítomnost lidí s postižením, onemocněním či poruchou ve veřejném prostoru**. Pro pečující děti představuje odmítavý přístup společnosti další psychickou zátěž vedle náročné rodinné situace. Z rozhovorů s rodinami vyplývá, že **strach z nepochopení a změny chování vrstevníků může pečující děti vést k zatajování sourozencova zdravotního znevýhodnění či sourozence samotného**. Výjimkou nejsou ani negativní reakce širší rodiny, což v několika případech u sourozenců ve výzkumném souboru vedlo k omezení kontaktů nebo úplnému přetrhání vazeb. K sociální izolaci, do níž se v důsledku toho dostávají, navíc přispívá i nízká informovanost pečujících rodin o dostupných službách a podpůrných opatřeních. Ani dotazovaní rodiče, ani sami sourozenci často netušili, že specializované podpůrné služby vůbec existují nebo že jejich situace není ojedinělá, ale naopak sdílená mnoha dalšími lidmi v podobné situaci. Nízké povědomí o této problematice a strach ze stigmatizace způsobují, že pečující děti zůstávají pro společnost i instituce často „neviditelné“, což prohlubuje jejich pocit osamění. Je proto nezbytné **systematicky zvyšovat informovanost** o jejich specifických potřebách, podporovat jejich wellbeing a duševní zdraví. Předpokladem je pokračovat ve snaze **normalizovat přítomnost lidí se zdravotním znevýhodněním ve společnosti**. Zároveň je nezbytné skrze **osvětové aktivity** vnášet téma zkušenosti pečujících sourozenců do veřejné i odborné debaty. Navíc je třeba efektivně **šířit informace o konkrétních možnostech pomoci**. Na základě výstupů z realizovaného výzkumu proto předkládáme návrhy, jak tyto informace co nejlépe dostat k samotným dětem a jejich rodinám. Pouze citlivější přístup okolí a včasné rozpoznání jejich situace jim totiž umožní získat odpovídající podporu.

Osvěta a destigmatizace zdravotního znevýhodnění

- Základním předpokladem pro **destigmatizaci zdravotního znevýhodnění ve veřejném prostoru** je osvěta skrze **kontinuální vzdělávání společnosti** o životě s různými formami postižení, onemocnění a poruch. Právě nedostatek informací často vede k despektu či nepochopení, jimž jsou lidé se zdravotním znevýhodněním a jejich blízcí denně vystaveni. Systematické začleňování této problematiky do **školních kurikul, osvětových kampaní i profesního vzdělávání** pomáhá odstraňovat předsudky a mýty a přispívá k budování empatie a otevřeného dialogu. Porozumění specifickým potřebám osob s různými formami zdravotního znevýhodnění a projevům jednotlivých diagnóz pak napomáhá tomu, aby odlišnost nebyla vnímána jako hrozba nebo tabu.
- **Posílení reprezentace osob s handicapem v médiích** je dalším klíčovým krokem k odstranění společenské stigmatizace. Autentické a pravidelné zapojování osob se zdravotním znevýhodněním do veřejného prostoru přirozeně normalizuje jejich přítomnost v každodenním životě.

- Žádoucí je **osvěta v edukačním prostředí**, aby jak samotní žáci a studenti, tak učitelé věděli, jak k lidem se zdravotním znevýhodněním přistupovat, jak s nimi komunikovat a jak správně reagovat v neočekávaných situacích. Zároveň je třeba zajistit, aby pedagogové k tomuto tématu přistupovali s ohleduplností, byli schopni pomoci i pečujícím dětem a uměli se vypořádat se stigmatem ve třídách.

Zvyšování povědomí o pečujících dětech a o dostupných službách pro ně

- Je nutné se soustředit na **podporu duševního zdraví a dostupnost péče ve školách**, které by měly být bezpečnými místy, jež aktivně podporují wellbeing a duševní zdraví žáků. Toho lze dosáhnout navýšením kapacit školních psychologů a otevřeným dialogem o tom, že vyhledat psychologickou pomoc není znakem selhání, obzvláště když je tato podpora pro studenty v rámci školy bezplatná, anonymní a okamžitě dostupná.

- Je žádoucí **zajistit včasnou informovanost rodičů i pečujících sourozenců prostřednictvím klíčových aktérů systému** (např. praktických pediatrů, zdravotnických zařízení a zdravotníků, poskytovatelů služeb rané péče a ideálně také koordinátorů péče či Center provázení – tam, kde fungují, nebo za předpokladu jejich pevnějšího ukotvení v systému). Zároveň je potřeba zajistit, aby tito odborníci fungovali jako první kontaktní bod a předávali komplexní informace rodinám ihned při stanovení diagnózy.

- Vhodná je zároveň **cílená distribuce informačních materiálů**, jako jsou letáky či plakáty, na strategická místa ve zdravotním systému. Pozornost by měla být věnována zejména porodnicím, dětským oddělením nemocnic, ordinacím praktických dětských lékařů a specializovaným ambulancím. Cílem je, aby se informace o možných podpůrných službách dostávaly k rodinám včas, tedy již v momentě prvního záchytu diagnózy či během prvních fází adaptace na novou životní situaci.

- **Adresné oslovování rodin prostřednictvím zdravotních pojišťoven** může být efektivním způsobem, jak přímo kontaktovat osoby, jež prokazatelně pečují o blízkého rodinného příslušníka se zdravotním znevýhodněním. Zdravotní pojišťovny mohou rodiče informovat o možnostech podpory pro jejich „zdravé“ dítě a zároveň jim představit cílenou nabídku svých benefitních programů a navazující spektrum dostupných sociálních a podpůrných služeb, které by jinak museli složitě vyhledávat.

- Aby společnost dokázala včas rozpoznat potřeby pečujících dětí a nabídnout jim adekvátní uznání a podporu, je třeba **systematicky zvyšovat informovanost široké veřejnosti o pečujících dětech** a jejich roli v rodině s postižením.

- **Digitální marketing či cílené kampaně na sociálních sítích** přímo pod záštitou MPSV nebo samotných poskytovatelů služeb by také napomohly ke zviditelnění pečujících dětí. Využití přesného cílení na sociálních sítích umožní efektivně oslovit konkrétní komunity a rodiny, které pomoc nejvíce potřebují. Pro ještě širší společenský dopad je vhodné pořádat **osvětové kampaně v tradičních médiích, jako jsou televize, rozhlas či tisk.** Tyto aktivity by měly být doplněny o viditelnou prezentaci **ve veřejném prostoru**,

například v městské hromadné dopravě, což napomůže k destigmatizaci tématu a snadné dostupnosti kontaktů na krizovou pomoc.

Příklady dobré praxe

- **Kampaň Ta druhá | https://tadruha.cz/ |** Kampaň zásadně zviditelnila termín „skleněné děti“ v české společnosti a zároveň upozornila na specifické problémy spojené s životní situací sourozenců dětí s handicapem, například pocity přehlížení, předčasnou dospělost a psychickou zátěž. Společně se stejnojmenným dokumentárním filmem otevírá toto tabuizované téma veřejnosti.

- **Besedy pro třídy |** Některé pomáhající a pacientské organizace nabízejí individuální besedy pro třídy s dítětem se zdravotním znevýhodněním. Reagují na konkrétní poptávku škol. Pokud je ve třídě žák se zdravotním znevýhodněním, tyto besedy pomáhají spolužákům i pedagogům lépe pochopit jeho situaci a zároveň citlivě pracovat s dynamikou v kolektivu.
    - **NAUTIS: Národní ústav pro autismus, z. ú. | https://www.nautis.cz/sluzby-nautis**
    - **Život bez bariér, z. ú. | https://zbb.cz/stitky/akce-pro-skoly**
    - **Rodinné Integrační Centrum, z. s. | https://www.ric.cz/besedy-pro-spoluzaky/**

- **Srdcem Robinson | https://sklenenedeti.cz/ | Den skleněných dětí (19. dubna)** je osvětový den, který každoročně připomíná důležitost, potřeby a často opomíjenou roli sourozenců dětí se zdravotním znevýhodněním. Cílem je dopřát těmto dětem uznání a podporu, kterou si zaslouží. Organizace dále poskytuje „skleněným dětem“ **finančně dotované psychoterapie**, krizové intervence a **zážitkové volnočasové programy** (jednodenní a víkendové akce či letní tábory a pobyty). Zajišťuje také **materiální pomoc** formou hrazení zájmových kroužků nebo školních či sportovních potřeb, čímž ulevuje rodinnému rozpočtu vyčerpanému léčbou nemocného dítěte. Nabízí také **metodické materiály pro rodiče a pedagogy**, které jim pomáhají porozumět potřebám těchto dětí a včas je v kolektivu identifikovat.

- **Projekt SKRYTÍ HRDINOVÉ® | https://www.skrytihrdinove.cz/ |** Projekt realizuje placená **školení a workshopy** pro pracovníky v sociálních službách, školství, zdravotnictví a další pomáhající profese. Kurzy vycházejí z původní metodiky komplexní **podpory „zdravých“ sourozenců vážně nebo chronicky nemocných dětí a pomáhají odborníkům včas rozpoznat zátěž u sourozenců** dětí se zdravotním znevýhodněním. Web nabízí i několik volně dostupných materiálů (edukační video, příručka) pro rodiče. Cílem projektu je mimo jiné šířit povědomí o dopadech zdravotního znevýhodnění v rodině na „zdravé“ sourozence.

- **Wine for Help | https://wineforhelp.cz/ |** Jedná se o neziskovou organizaci zaměřenou na podporu sourozenců dětí s vážným onemocněním a jejich rodin. Ve své činnosti se věnuje sdílení osobních zkušeností spojených se speciálním sourozenstvím a šíření povědomí o této problematice. Součástí jejích aktivit je také tvorba **podcastu Vypovězení** o náročných životních osudech, který věnuje značný prostor zkušenostem pečujících dětí a jejich rodin.

- **Havelka a Bartošová (2019). *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením* |** Kniha nabízí ucelený a srozumitelný přehled doporučení, jak citlivě přistupovat k sourozencům dětí se zdravotním znevýhodněním v rodině. Rodičům pomáhá porozumět

specifickému prožívání těchto často přehlížených dětí, poskytuje návody, jak minimalizovat negativní dopady náročné rodinné situace, a naopak ukazuje, jak posílit rodinnou odolnost, kvalitu života a najít potřebnou rovnováhu v péči o obě či všechny své děti. Publikace také slouží odborníkům jako praktický průvodce pro rodinnou psychosociální prevenci.

- **Nadace Stiftung FamilienBande, Německo | https://www.stiftung-familienbande.de/index.html |** Nadace se zasazuje o **zvyšování povědomí o tématu sourozenectví v kontextu zdravotního znevýhodnění** v německém veřejném i odborném diskursu. Zároveň si klade za cíl **zviditelňovat již existující služby pro sourozence a přispívat k jejich zkvalitňování** a **podporovat vznik nových programů** tak, aby byly dostupné pokud možno na celém území Německa. Za účelem usnadnění přístupu k těmto službám vytvořila iniciativa **nástroj pro jejich vyhledávání**, který pomáhá rodinám snadno nalézt vhodné programy pro sourozence v jejich okolí. Stojí rovněž za vznikem Kruhu pro zajišťování kvality (Qualitätszirkel). Jeho posláním je **zvyšovat kvalitu psychosociální podpory sourozenců** dětí se závažným chronickým onemocněním nebo zdravotním postižením. Vizí tohoto odborného uskupení je zajistit plošnou dostupnost rozmanitých, potřebám odpovídajících a dlouhodobě udržitelných služeb pro sourozence.

Literatura

ACHILLES, Ilse, 2018. *„... und um mich kümmert sich keiner!": die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder*. 6. vyd. Ernst Reinhardt Verlag.

ALDRIDGE, Jo, 2018. Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers. *Critical Social Policy*, vol. 38, no. 1, s. 155–165. Dostupné z: https://doi.org/10.1177/0261018317724525

ALDRIDGE, Jo a Saul BECKER, 1993. *Children who care: Inside the world of young carers.* Loughborough, UK: Loughborough University, Young Carers Research Group.

AUTISM SPEAKS, nedat. *What causes autism?* Dostupné z: https://www.autismspeaks.org/what-causes-autism

BADURA, Petr, Zdenek HAMRIK, Maxim DIERCKENS, Inese GOBIŅA, Marta MALINOWSKA-CIEŚLIK et al., 2021. After the bell: adolescents' organised leisure-time activities and well-being in the context of social and socioeconomic inequalities. *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 75, no. 7, s. 628–636. Dostupné z: https://jech.bmj.com/content/jech/75/7/628.full.pdf

BARTOŠOVÁ, Kateřina a David HAVELKA, 2020. *Neviditelní pomocníci: Děti, které pečují o své blízké.* Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/341654681_Neviditelni_pomocnici_Deti_ktere_pecuji_o_sve_blizke

BECKER, Fiona a Saul BECKER, 2008. *Young adult carers in the UK. Experiences, needs and services for carers aged 16–24*. London: The Princess Royal Trust for Carers.

BERGER, Peter a Thomas LUCKMANN, 1991. *The social construction of reality. A treatise in the sociology of knowledge.* Penguin UK.

BITTMANNOVÁ, Lenka a Julius BITTMANN, 2018. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-60-2.

BURKE, Peter, 2010. Brothers and sisters of disabled children: the experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, vol. 40, no. 6, s. 1681–1699.

Care Act 2014. Chapter 23. Spojené království. Dostupné z: https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/23

Carers Australia, nedat. *Young Carers*. Dostupné z: https://www.carersaustralia.com.au/about-carers/young-carers/

Carers (Recognition) Act 2010. Act No. 20. New South Wales, Australia. Dostupné z: https://legislation.nsw.gov.au/view/whole/html/inforce/current/act-2010-020

CLAY, Dan, Caitlin CONNORS, Naomi DAY, Marina GKIZA a Jo ALDRIDGE, 2016. *The lives of young carers in England: Qualitative report to DfE.* Dostupné z: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/498115/DFE-RR499_The_lives_of_young_carers_in_England.pdf

CREE, Viviene E., 2003. Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child & Family Social Work*, vol. 8, no. 4, s. 301–309.

DODD, Lynda Warren, 2004. Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, vol. 31, no. 1, s. 41–49.

DOSTALOVÁ, Eva, Anna KRATOCHVÍLOVÁ a Jan VIKTORIN, 2020. Vztah intaktního jedince k jeho sourozenci s Downovým syndromem. *Štúdie zo špeciálnej pedagogiky / Studies in Special Education*, roč. 9, č. 2. Dostupné z: https://www.unipo.sk/public/media/26527/Studies%20in%20Special%20Education%202020,%20vol.%209,%20n.%202.pdf#page=100

Etický kodex Výzkumného institutu práce a sociálních věcí, v. v. i., 2026. RILSA. Publikováno 13. března. Dostupné z: https://www.rilsa.cz/integrita-a-etika/

FISMAN, Sandra, Lucille WOLF, Deborah ELLISON a Tom FREEMAN, 2000. A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 45, no. 4, s. 369–375. Dostupné z: https://doi.org/10.1177/070674370004500406

FOND DALŠÍHO VZDĚLÁVÁNÍ, 2018. *Zabezpečení dotazníkového šetření pro účely projektu „Podpora neformálních pečujících II". Závěrečná zpráva z šetření.* Dostupné z: https://drive.google.com/file/d/19XBAhsGOu6xbuNinUlHXpmUc9gaWOBul/view

GEISSLER, Hana a Monika CHURÁ, 2025. *Pilotáž nového posuzování příspěvku na péči dle lex Ukrajina mezi členy Aliance pro individualizovanou podporu*. Aliance pro individualizovanou podporu, z. s. Dostupné z: https://aipp.cz/pilotaz-noveho-posuzovani-prispevku-na-peci-dle-lex-ukrajina-mezi-cleny-aip/

GEISSLER, Hana, Anežka HOLEŇOVÁ, Terezie HOROVÁ, Daniel JIRÁT, Dagmar SOLNÁŘOVÁ a Vladimíra TOMÁŠKOVÁ, 2015a. *Návrh politiky na podporu neformálních pečovatelů.* Fond dalšího vzdělávání, MPSV. Dostupné z: https://drive.google.com/file/d/1_XoOzaIJ9XvxNBrCS_AQny0Nnr3HdzKG/view

GEISSLER, Hana, Anežka HOLEŇOVÁ, Terezie HOROVÁ, Daniel JIRÁT, Jiří SCHLANGER, Dagmar SOLNÁŘOVÁ a Vladimíra TOMÁŠKOVÁ, 2015b. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Fond dalšího vzdělávání, MPSV. Dostupné z:

https://drive.google.com/file/d/1Lkyln6BC06ysRE39Uh6Ke8CTsX74sGCK/view

GRANT, Gordon, Julie REPPER a Mike NOLAN, 2008. Young people supporting parents with mental health problems: experiences of assessment and support. *Health & Social Care in the Community*, vol. 16, no. 3, s. 271–281.

HAMANOVÁ, Jana, Filip OLIVA, Dilnara RADJAPOVA a Viktorie KOVÁČOVÁ, 2024. *Průzkum veřejného mínění na téma „Pečující osoby v ČR"*. Závěrečná zpráva. Dostupné z: https://mpsv.gov.cz/cms/documents/f0e2e854-7746-9cf8-b260-11dd74c6f0db/Z%C3%A1v%C4%9Bre%C4%8Dn%C3%A1%20zpr%C3%A1va_Pe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%AD%20osoby%20v%20%C4%8CR.pdf

HANVEY, Imogen, Aida MALOVIC a Evangelos NTONTIS, 2022. Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, vol. 32, no. 5, s. 936–948.

HASMANOVÁ MARHÁNKOVÁ, Jaroslava a Martina ŠTÍPKOVÁ, 2014. Typologie prarodičovství v české společnosti – faktory ovlivňující zapojení prarodičů do péče o vnoučata. *Naše společnost*, č. 1, s. 15–26.

HASMANOVÁ MARHÁNKOVÁ, Jaroslava, 2015. „Být dobrou babičkou" – normativní očekávání spojená s rolí babičky v současné české rodině. *Sociologický časopis/Czech Sociological Review*, roč. 51, č. 5, s. 737–760.

HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ, 2019. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, s. r. o. 128 s. ISBN 978-80-262-1475-5.

HAVELKOVÁ, Anna, Kateřina BARTOŠOVÁ a David HAVELKA, 2023. Prevalence of parents and children living with parental severe mental illness: A scoping review. *Československá psychologie*, roč. 67, č. 1, s. 63–81.

HAVELKOVÁ, Anna a David HAVELKA, 2025. Current Practices and Barriers of Family-focused Care of Patients with Severe Mental Illness and Their Children: A Survey Among Czech Psychologists and Psychiatrists. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*, vol. 13, no. 1, s. 103–116.

HAVELKOVÁ, Anna, David HAVELKA a Kateřina Koros BARTOŠOVÁ, 2024. Prevalence of parenthood among hospitalized adult patients with severe mental illness: a quantitative data analysis. *Frontiers in Psychiatry*, vol. 15, 138684. Dostupné z: https://doi.org/10.3389/fpsyt.2024.1386842

HENDRICKS, Bailey A., Melinda S. KAVANAUGH a Marie A. BAKITAS, 2021. How Far Have We Come? An Updated Scoping Review of Young Carers in the U.S. *Child Adolesc Soc Work J,* vol. 38, s. 491–504. Dostupné z: https://doi.org/10.1007/s10560-021-00783-8

HEYMAN, Miriam, Frank LI, Ilhom AKOBIRSHOEV a Monika MITRA, 2026. Demographic and Socioeconomic Characteristics of Parents With Disabilities in the United States and Their Risk of Poverty: Cross-Sectional Analysis of 2016–2020 American Community Survey. *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 36, no. 4, s. 221–230.

HOLEŇOVÁ, Anežka, 2019. *Analýza sdílení péče a podpora sociálního začlenění pečujících osob prostřednictvím zapojení širšího okruhu osob do neformální péče.* Fond dalšího vzdělávání. Dostupné z: https://drive.google.com/file/d/1hlXXlUyTAfgBVF5m7k_qpl6L4jniTlJV/view

HOLSTEIN, James A. a Jaber F. GUBRIUM, 2011. Animating Interview Narratives. In: SILVERMAN, David (ed.). *Qualitative Research: Issues of Theory, Method, and Practice*. 3rd ed. Los Angeles: SAGE, s. 149–167. Dostupné z: https://epublications.marquette.edu/socs_fac/48

HRÁČKOVÁ, Tereza, 2023. *Dítě s PAS pohledem intaktního sourozence*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Diplomová práce. Vedoucí Lenka VENTEROVÁ. Dostupné z: http://hdl.handle.net/10563/52703

CHADI, Nicholas a Vivian STAMATOPOULOS, 2017. Caring for young carers in Canada. *CMAJ*, vol. 189, no. 28, s. E925–E926.Children and Families Act 2014. Chapter 6. Spojené království. Dostupné z: https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/6

JOSEPH, Stephen, Joe SEMPIK, Agnes LEU a Saul BECKER, 2020. Young carers research, practice and policy: An overview and critical perspective on possible future directions. *Adolescent Research Review*, vol. 5, no. 1, s. 77–89.

JOSEPH, Stephen, Fiona BECKER a Saul BECKER, 2012. *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People*. 2. vyd. Dostupné z: https://carers.org/resources/all-resources/101-manual-for-measures-of-caring-activities-and-outcomes-for-children-and-young-people

JUCHELKOVÁ, Tereza, 2024. *Psychosociální potřeby mladistvých sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením.* Praha: Pražská vysoká škola psychosociálních studií. Diplomová práce. Vedoucí Hana HEJNÁ. Dostupné z: https://theses.cz/id/8h0zso/

KARMELITOVÁ, Aneta, 2025. *Mapování potřeb mládeže a mladých dospělých v roli neformálních pečujících na území Středočeského kraje*. *Mapping the Needs of Youths and Young Adults in Informal Caregiver Roles in Central Bohemian Region.* Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta. Diplomová práce. Vedoucí Petr VOJTÍŠEK. Dostupné z: http://hdl.handle.net/20.500.11956/197266

KÁROVÁ, Šárka, 2018. *Skrytí hrdinové. Průvodce pro rodiče. …jak můžete podpořit sourozence nemocných dětí.* E-book. Masarykova univerzita. Dostupné z: https://www.skrytihrdinove.cz/publikace-a-materialy/

KÁROVÁ, Šárka, Marek BLATNÝ a Marcela BENDOVÁ, 2009. Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“. *Československá psychologie*, roč. 53, č. 2.

KASINCOVÁ, Barbora, 2019. *Význam a dostupnost odlehčovacích služeb pohledem pečujících o děti s postižením*. Péče bez překážek, z. s. Dostupné z: https://www.pece-bez-prekazek.cz/wp-content/uploads/2019/06/Vyznam_a_dostupnost_odl_sluzeb_pohledem_pecujicich_o_deti_s_postizenim.pdf

KLUSÁČKOVÁ, Marie, 2017. *Raná péče očima rodičů.* Nadační fond Avast. Dostupné z: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/a1_rodice_ranapece.pdf

KNOTKOVÁ, Alena, 2022. *Pedagogika volného času.* Univerzita Hradec Králové, Pedagogická fakulta. Dostupné z: https://www.uhk.cz/file/edee/pedagogicka-fakulta/pdf/pracoviste-fakulty/ustav-socialnich-studii/dokumenty/publikace-ke-stazeni/pedagogika-volneho-casu.pdf

KONCEPCE.INFO, nedat. *Navazující pilotní projekt Koordinátor péče pro děti se život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny 2026–2028*. Dostupné z: https://www.koncepce.info/navazujici-pilotni-projekt-koordinator-pece/

KRISTENSEN, Kjersti Bergum, Camilla LAURITZEN a Charlotte REEDTZ, 2022. Support for Children of Parents With Mental Illness: An Analysis of Patients' Health Records. *Frontiers in Psychiatry,* vol. 13, 778236. Dostupné z: https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.778236.

KŘEČKOVÁ, Markéta a Martin ŠIMÁČEK, 2018. *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace*. Praha: Naděje pro děti úplňku, z. s. Dostupné z: www.detiuplnku.cz/analyza

KUCHAŘOVÁ, Věra, Olga NEŠPOROVÁ, Kamila SVOBODOVÁ a Sylva HÖHNE, 2022. *Úplné rodiny s dětmi*. Praha: VÚPSV. ISBN 978-80-7416-428-6.

LEU, Agnes a Saul BECKER, 2017. A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, vol. 20, no. 6, s. 750–762. Dostupné z: https://doi.org/10.1080/13676261.2016.1260698

MAREŠ, Jan a Jiří MAREŠ, 2014. Autonomie dospívajícího jedince: složitý proces, nejistý výsledek. *Pedagogika,* roč. 64, č. 1, s. 81–98. Dostupné z: https://pages.pedf.cuni.cz/pedagogika/files/2014/04/Ped_2014_1_05_Autonomie_81_98.pdf

MAROTE, Ana Sofia Filipe, Carla Andreia PINTO, Marlene da ROCHA VIEIRA, Maria do Céu Aguiar BARBIÉRI-FIGUEIREDO a Pedro Miguel Nunes PEDROSA, 2012. Children as carers: An integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 20, no. 6, s. 1196–1205. Dostupné z: https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000600023

MATYÁŠOVÁ, Pavla a Lenka KOUBKOVÁ, 2016. *Jsme v tom všichni: posila pro rodiče pečující o dítě s postižením aneb Jak to vidí sourozenci*. Olomouc: Středisko rané péče SPRP Olomouc, Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením.

MAZÁK, Jaromír, Martin SCHLOSSAREK, Magdaléna KLIMEŠOVÁ, Anna BÁRTOVÁ, Barbora POUROVÁ, Marek HAVRDA a Egle HAVRDOVÁ, 2019. *Studie o potřebách rodin s dětmi s postižením nebo chronickým onemocněním*. Systematický přehled empirických studií (rešerše). Praha: Schola Empirica, z. s. Dostupné z: https://drive.google.com/file/d/1PpgmC2_92UO4bug3zDomghYiNcxoMlnr/view

MAZÁK, Jaromír, Aleš VOMÁČKA, Marek HAVRDA a Martin SCHLOSSAREK, 2021. *Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním*. Výzkumná zpráva z dotazníkového šetření. Doplněné vydání. Praha: Schola Empirica, z. s. Dostupné z: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/2021_Vyzkum_Podpora-rodin_Analyza-potreb-rodicu-deti-se-zdravotnim-znevyhodnenim.pdf

Metodika k řešení nepříznivé sociální situace osob umístěním na krizové lůžko v pobytové službě sociální péče. 2024. Kraj Vysočina. Publikováno 25. dubna. Dostupné z: https://www.kr-vysocina.cz/socialne%2Dzdravotni%2Dpomezi/ds-304286/p1=122196

MICHALÍK, Jan, 2010. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji?* Konference „Ohrožené dítě II“. Praha. Dostupné z: http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf

MICHALÍK, Jan, Zuzana HAICLOVÁ, Ivana HRUBEŠOVÁ, Eva MAJKUSOVÁ, Andrea SILBEROVÁ et al., 2018. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením. Výzkumná šetření 2018.* Univerzita Palackého v Olomouci. Dostupné z: https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2019/09/QoL_osob_pe%C4%8Dujicich_a_osob_se_ZP_2018.pdf

MICHALÍK, Jan, Milan VALENTA, Miroslav CHRÁSKA, Jan SLAVÍK, Alena PETROVÁ et al., 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. Dostupné z: https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2018/10/Michalik_QoL_osob_pecujic%C3%ADch_UP_2011.pdf

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2022. *Akční plán k naplnění Záruky pro děti na období 2022–2030.* Dostupné z: https://mpsv.gov.cz/zaruka-pro-deti

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2025. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2026–2030.* MPSV. Dostupné z: https://mpsv.gov.cz/strategicke-a-analyticke-dokumenty-k-socialnim-sluzbam

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2026. *Přehledně: Legislativní změny z gesce MPSV účinné od 1. července a ve druhé polovině roku 2026.* Publikováno 1. července. Dostupné z: https://mpsv.gov.cz/prehledne-legislativni-zmeny-z-gesce-mpsv-ucinne-od-1-cervence-a-ve-druhe-polovine-roku-2026

MIŠOVIČ, Ján, 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. SLON. ISBN 978-80-7419-285-2.

MKN-10 2026, 2026. *10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí*. Dostupné z: https://mkn10.uzis.cz/

MODABBERNIA, Amirhossein, Eva VELTHORST a Abraham REICHENBERG, 2017. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*, vol. 8, 13. Dostupné z: https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4

MÖLLER, Birgit, Claus BARKMANN, Thomas KRATTENMACHER, Franziska KÜHNE, Corinna BERGELT et al., 2014. Children of cancer patients: prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. *Cancer*, vol. 120, no. 15, s. 2361–2370.

MÖLLER, Birgit, Marlies GUDE, Jessy HERRMANN a Florian SCHEPPER, 2016. *Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus: Ein familienorientiertes Beratungskonzept.* Vandenhoeck & Ruprecht.

MOORE, Marsha L., Vikki HOWARD a Thomas F. MCLAUGHLIN, 2002. Siblings of children with disabilities: A review and analysis. *International Journal of Special Education*, vol. 17, no. 1, s. 49–64.

MOŽNÝ, Ivo, 2002. *Sociologie rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-05-9.

NADACE SIRIUS a MEDIAN, 2010. *Monitoring problematiky dětí se zdravotním postižením v České republice 2010*. Dostupné z: https://sancedetem.cz/publikace/monitoring-problematiky-deti-se-zdravotnim-postizenim-v-ceske-republice-2010

NAGL-CUPAL, Martin, Maria DANIEL, Manuela KAINBACHER, Martina KOLLER, Hanna MAYER a Federal Ministry of Labour, Social Affairs and Consumer Protection (ed.), 2012. *Children and adolescents as informal caregivers. An inside look into the past and present situation of young carers in Austria*. University of Vienna.

NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL, nedat.-a. *Genetická porucha.* Dostupné z: https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/2925

NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL, nedat.-b. *Poruchy psychického vývoje*. Dostupné z: https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/2533

NAYLOR, Angie a Phil PRESCOTT, 2004. Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, vol. 31, no. 4, s. 199–206.

PAPILLOUD, Christian, 2018. Georg Simmel and relational sociology. In: DÉPELTEAU, François (ed.). *The Palgrave Handbook of Relational Sociology*. Cham: Springer International Publishing, s. 201–215.

PARKER, Jeffrey G., Kenneth H. RUBIN, Stephen A. ERATH, Julie C. WOJSLAWOWICZ a Allison BUSKIRK, 2006. Peer relationships, child development, and adjustment: A developmental psychopathology perspective. In: CICCHETTI, Dante a Donald J. COHEN (eds.). *Developmental Psychopathology: Vol. 1. Theory and method*. John Wiley & Sons, s. 419–493. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/306198516_Peer_relationships_and_developmental_psychopathology

POLÁKOVÁ, Kristýna, 2026. *Analýza poskytování zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání dětem s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním v domácím prostředí*. Praha: Institut Pallium. Dostupné z: https://www.koncepce.info/wp-content/uploads/2026/04/A5-Analyza-poskytovani-zdravotni-pece-nahled.pdf

POLÁKOVÁ, Kristýna, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA, 2017. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Praha: Centrum paliativní péče, z. ú. Dostupné z: https://data.eu.cntmbr.com/paliativnicentrum/paliativnicentrum-prod/51be4bff-1e2e-4c58-912e-97e8155647d7.pdf

RAINBOW TRUST, 2018. *See us, hear us, notice us: The case for supporting siblings of seriously ill children.* Dostupné z: https://rainbowtrust.org.uk/uploads/other/pdfs/Full_Report_See_Us_Hear_Us_Notice_Us.pdf

REUPERT, Andrea E., Darryl J. MAYBERY a Nicholas M. KOWALENKO, 2012. Children whose parents have a mental illness: prevalence, need and treatment. *MJA Open,* vol. 1, suppl. 1, s. 7–9. Dostupné z: https://doi.org/10.5694/mja11.11200

RIESSMAN, Catherine Kohler, 2001. Analysis of personal narratives. In: GUBRIUM, Jaber F. a James A. HOLSTEIN (eds.). *Handbook of Interview Research: Context and Method*. SAGE Publications, s. 695–710.ROMER, Georg, Claus BARKMANN, Michael SCHULTE-MARKWORT, Götz THOMALLA a Peter RIEDESSER, 2002. Children of somatically ill parents: A methodological review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, vol. 7, no. 1, s. 17–38.

RÖSCHOVÁ, Michaela, Jana DUARTE a Jakub ŠPALEK, 2026. *Životní podmínky osob s vysokou potřebou péče. Výzkumná zpráva.* Studie realizovaná na zakázku Asistence o. p. s. PAQ Research, z. ú.

SHACKLOCK, Geoff a Laurie THORP, 2009. Life history and narrative approaches. In: SOMEKH, Bridget a Cathy LEWIN (eds.). *Research methods in the social sciences*. SAGE, s. 156–163.

SILBEROVÁ, Andrea, 2018. Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (Faktory ovlivňující kvalitu partnerského vztahu osob pečujících

o dítě s postižením). In: MICHALÍK, Jan a kolektiv. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením. Výzkumná šetření 2018.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, s. 9–28. ISBN 978-80-244-5471-9.

Skrytí hrdinové®, nedat. Dostupné z: https://www.skrytihrdinove.cz/

SMÚDALOVÁ, Anna, 2025. Skleněné děti. Péče o sourozence s postižením může mít psychický dopad. *Seznam Zprávy.* Publikováno 7. února 2025. Dostupné z: https://www.seznamzpravy.cz/clanek/domaci-zivot-v-cesku-sklenene-deti-pece-o-postizeneho-sourozence-muze-mit-psychicky-dopad-269393

STAMATOPOULOS, Vivian, 2016. Supporting young carers: a qualitative review of young carer services in Canada. *International Journal of Adolescence and Youth*, vol. 21, no. 2, s. 178–194. Dostupné z: https://doi.org/10.1080/02673843.2015.1061568

STAMATOPOULOS, Vivian, 2018. The young carer penalty: Exploring the costs of caregiving among a sample of Canadian youth. *Child & Youth Services*, vol. 39, no. 2–3, s. 180–205.

STANCZAK, Isolde a Andreas PODESWIK, 2016. *„Ich bin auch noch da!" Ratgeber zu dem Thema Geschwisterkinder für Eltern von chronisch kranken und/oder behinderten Kindern.* Bundesverband Bunter Kreis e.V., Novartis Stiftung FamilienBande. Dostupné z: https://www.stiftung-familienbande.de/service/elternratgeber.html

STEVENS, Madeleine, Nicola BRIMBLECOMBE, Sara GOWEN, Robin SKYER a Jo MORIARTY, 2024. Young carers' experiences of services and support: What is helpful and how can support be improved? *PLOS ONE*, vol. 19, no. 3, e0300551. ISSN 1932-6203. Dostupné z: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0300551

ŠIMONÍK, Pavel, 2015. *Podpora neformálních pečovatelů – závěrečná zpráva z výzkumu*. Praha: Fond dalšího vzdělávání, MPSV. Dostupné z: https://drive.google.com/file/d/1IxFXwgDCjEdX5JzXFzJ4NfwWYYQU91M7/view

ŠÍPEK, Antonín, nedat. *Vrozené vady a genetika.* Dostupné z: http://www.vrozene-vady.cz/prezentace/pdf/Vrozene_vady_a_genetika.pdf

Ta druhá, nedat. [Doprovodný web k filmu]. Dostupné z: https://www.tadruha.cz/

Ta druhá. [Film]. Režie Marie-Magdalena Kochová. Česká republika, Slovenská republika, 2024.

TEDx Talks, 2010. TEDxSanAntonio – Alicia Arenas – Recognizing Glass Children [Video]. YouTube. Publikováno 27. prosince. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=MSwqo-g2Tbk

TEKERCI, Hacer a Hakan KOGAR, 2021. Children's views toward their peers with disabilities during early childhood. *International Journal of Progressive Education*, vol. 17, no. 5, s. 208–225. Dostupné z: https://doi.org/10.29329/IJPE.2021.375.14

THASTUM, Mikael, Mikael BIRKELUND JOHANSEN, Lotte GUBBA, Louise BERG OLESEN a Georg ROMER, 2008. Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, vol. 13, no. 1, s. 123–138.

The Children's Society, 2016. *Supporting young carers and their families. An introductory guide for professionals*. Dostupné z: https://www.childrenssociety.org.uk/sites/default/files/2020-10/supporting-young-carers-and-their-families_0.pdf

THE UNITED NATIONS OFFICE AT GENEVA, nedat. *Disability-inclusive language guidelines*. Dostupné z: https://www.ungeneva.org/en/about/accessibility/disability-inclusive-language

THOROVÁ, Kateřina, 2015. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt.* Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0714-6.

TURNEROVÁ, Ema, 2025. *Film Ta druhá. Výsledky výzkumu skleněných dětí.* Dostupné z: https://www.tadruha.cz/data/tadruha_vyzkum.pdf

Vyhláška č. 100/2026 Sb., kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

WAKELIN, Karen J., Judith MCARA-COUPER a Tania FLEMING, 2024. Using an online platform for conducting face-to-face interviews. *International Journal of Qualitative Methods*, vol. 23, 16094069241234183. Dostupné z: https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/16094069241234183

WARREN, Janet, 2007. Young carers: Conventional or exaggerated levels of involvement in domestic and caring tasks? *Children & Society*, vol. 21, no. 2, s. 136–146.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, nedat. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Dostupné z: https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002. *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health. ICF. The International Classification of Functioning, Disability and Health.* Geneva: World Health Organization. Dostupné z: https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health

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

ZEZULKOVÁ, Eva a Kateřina JANKŮ (eds.), 2023. *Current Questions of Special Education: Parental Resilience and Support in Raising Children with Special Needs*. Slezská univerzita v Opavě, Fakulta veřejných politik v Opavě. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/377111043

V rámci přípravy této monografie byly částečně využity i nástroje umělé inteligence (AI), především za účelem efektivnějšího zpracování rešerší odborné literatury, zpřesnění používané terminologie v souladu s převažujícími trendy v českém i zahraničním odborném diskurzu a stylistické úpravy dílčích částí textu. Nástroje AI naopak nebyly využity ke sběru, kódování a analýze dat ani k nahrazení odborné práce výzkumnic při tvorbě výsledného textu této monografie.

Mgr. Magdalena Bubeníková

(magdalena.bubenikova@rilsa.cz) se v oddělení rodinné politiky v RILSA věnuje tématům sociologie rodiny, veřejné a sociální politiky, sociálně-právní ochrany dětí, pečujících dětí a neformálních pečujících.

Kristýna Janurová, M.A., Ph.D.

(kristyna.janurova@rilsa.cz) působí v RILSA v oddělení rodinné politiky. Zabývá se tématy sociologie rodiny, rodinné, sociální a veřejné politiky, ale také českou migrací do zahraničí a vztahy českých migrantů se zemí původu.

PhDr. Mgr. Kamila Svobodová, Ph.D.

(kamila.svobodova@rilsa.cz) je výzkumnou pracovnicí v oddělení rodinné politiky v RILSA. Věnuje se mimo jiné tématům sociologie rodiny, rodinné a sociální politiky, demografickým procesům a sociálnímu znevýhodnění.

Výzkumný institut práce a sociálních věcí, v. v. i.
Research Institute for Labour and Social Affairs
Jeruzalémská 1283/9, 110 00 Praha 1
T: +420 221 015 844
W: www.rilsa.cz