

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra Speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vznik a realizace projektu Homesharingu na Dobříšsku
Establishment and implementation of a Home Share project in the Dobříš
region

Lenka Hodačová

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Marta Štrinclová

Studijní program: Speciální pedagogika (B7506)

Studijní obor: B SPPG (7506R002)

Praha 2022

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Homesharing – nová cesta k pečovatelské práci potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Dobříš 15. 4. 2022

Ráda bych poděkovala Mgr. et Mgr. Martě Štrinclové za trpělivé a ochotné vedení mé bakalářské práce.

Dále bych ráda poděkovala Mgr. Martině Macurové za poskytnutí informací pro mou empirickou část a Petře Štěpové za nabízenou konzultaci v případě nejasností. V neposlední řadě bych ráda poděkovala své rodině, přátelům a příteli za trpělivost a podporu během studia.

ABSTRAKT

V této bakalářské práci se zaměřuji na téma Homesharingu v České republice. Kladu si za cíl seznámit veřejnost s touto problematikou ze strany jedinců zainteresovaných do tohoto procesu (neformálních pečujících, osob s intelektovým postižením a ze strany hostitelů) i ze strany zřizující organizace. Více se pak zaměřuji na celkovou přípravu osob, které by chtěli v Homesharingu figurovat jako hostitelé. Část první kapitoly je věnována porovnání mezi službou Homesharing a běžně dostupnou institucionální péčí, za kterou bývá často chybně zaměňována. Čtenáři mají možnost seznámit se s historií této služby napříč celým světem a dále se také mohou dozvědět něco více o celkové péči o osoby s poruchami autistického spektra, které jsou v momentální chvíli v České republice jednou z hlavních cílových skupin Homesharingu. V empirické části se poté hlouběji dostávám do problematiky nově vznikající služby na konkrétním místě – na Dobříšsku. Prostřednictvím kvalitativního výzkumu (konkrétně polostrukturovaného rozhovoru) s jednou ze zakládajících osob této služby v nové oblasti se dozvídám, jaké nástrahy na organizaci čekaly během samotného spouštění, kdo ji celou cestou aktivně provází a podporuje a v neposlední řadě co je motivací s touto službou vůbec začínat. V závěru této části je možné se dočíst o ambicích organizace do následujících 2 let.

KLÍČOVÁ SLOVA

Homesharing, hostitel, neformální pečující, dítě se zdravotním postižením, Irský model péče, nadační fond Abakus

ABSTRACT

In this bachelor's thesis I focus on subject Home Share in Czech republic. My aim is to acquaint the public with this issue on the part of individuals involved in this proces (informal carers, people with disabilities and host) and also on the part of the founding organization. I focus more on the overall preparation of people who would like be the host in Home Share. Part of the first chapter is devoted to the comparison between Home Share and commonly available institutional care, for which it is often mistakenly confused. Readers also have the opportunity to learn about the history of the service across the world and they can also learn more about the overall care of people with autism spectrum disorders, which are currently one of the main target groups of Home Share in Czech republic. In the empirical part, I then get deeper into the issue of the newly emerging service in a specific place – in the Dobříš region. Through qualitative research (specifically a semi-structured interview) with one of the founders of this service in new area, I learn what pitfalls awaited the organization during the launch itself, who accompanies and supports it all the time acitively and, last but not least, what is the motivation to start with the service at all. At the end of this section it is possible to read about the ambitions of the organization for the next 2 years.

KEYWORDS

Home Share, host, informal carers, child with disability, Irish model of care, endowment fund Abakus

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod | 7 |
| Teoretická část | 8 |
| 1 Princip služby | 8 |
| 1.1 Cílová skupina | 9 |
| 1.1.1 Poruchy autistického spektra | 9 |
| 1.2 Rozdíl mezi Homesharingem a institucionální péčí | 10 |
| 1.3 Irský model | 11 |
| 1.4 Role organizace | 12 |
| 1.4.1 Personální zabezpečení | 13 |
| 1.4.2 Porovnání personálního zajištění v České republice a v Ability West | 14 |
| 1.4.3 Abakus | 15 |
| 1.5 Rodina s dítětem | 16 |
| 1.6 Hostitel | 17 |
| 1.6.1 Nábor | 18 |
| 1.6.2 Příprava | 20 |
| 1.7 Párování | 22 |
| 1.7.1 Hodnotící panel | 22 |
| 1.7.2 Párovací panel | 22 |
| 1.7.3 Párovací setkání | 23 |
| 2 Vznik a vývoj služby Homesharing | 24 |
| 2.1 USA – nyní | 24 |
| 2.2 Anglie | 25 |
| 2.3 Španělsko | 25 |
| 2.4 Německo | 25 |

| | | |
|-----|---|----|
| 2.5 | Homeshare International | 26 |
| 2.6 | Irsko | 26 |
| 3 | Jiné možnosti péče pro osoby s PAS v ČR..... | 28 |
| | Empirická část | 31 |
| 4 | Uvedení do problematiky | 31 |
| 4.1 | Metodologie bakalářské práce | 31 |
| 4.2 | Charakteristika místa, průběhu šetření a výzkumného vzorku | 33 |
| 4.3 | Etika výzkumu | 33 |
| 5 | Prezentace a analýza dat | 34 |
| 5.1 | Motivace pro vznik služby | 34 |
| 5.2 | Podmínky vzniku služby | 35 |
| 5.3 | Organizace, úřady a profese vstupující do procesu realizace | 35 |
| 5.4 | Překážky působící v rozjezdu | 38 |
| 5.5 | Vize do budoucna | 40 |
| 5.6 | Závěr analýzy..... | 41 |
| 6 | Diskuze | 44 |
| | Závěr..... | 46 |
| | Seznam použitých zkratk | 47 |
| | Seznam použitých informačních zdrojů | 48 |
| | Seznam obrázků..... | 51 |
| | Seznam tabulek..... | 51 |
| | Seznam příloh..... | 51 |
| | Příloha č. 1 Seznam otázek pro polostrukturovaný rozhovor..... | 52 |
| | Příloha č. 2 Ukázka z rozhovoru s Mgr. Martinou Macurovou..... | 53 |

Úvod

Ve své bakalářské práci se zabývám problematikou služby Homesharing, která získává v posledních letech velikou pozornost. Zároveň je ale v České republice teprve pár let, a proto je pro mnoho lidí zcela novou službou, o které nemají žádné informace. I když se pomalu rozrůstá do různých krajů naší republiky, stále je pro mnoho jedinců zcela neprobádanou oblastí. Proto bych ráda prostřednictvím své práce předala informace široké veřejnosti, aby získala povědomí o této službě.

Věřím, že by tato práce mohla motivovat mnoho dalších organizací či jedinců, aby se služba rozšířila do dalších krajů a rodiny i jednotlivci se nebáli do služby zapojit ať jako hostitelé nebo rodiny, které pomoc potřebují. Vzhledem k tomu, že Homesharing je inovovaný způsob pečovatelské péče převážně pro osoby s poruchami autistického spektra (PAS), jejichž počet v České republice v posledních letech velmi stoupá, rozšíření do dalších oblastí by bylo velkým přínosem pro rodiny, ve kterých se nachází osoby s PAS či jiným intelektovým postižením. I přes to, kolik různých služeb je pro tuto cílovou skupinu nabízeno, poptávka i nadále převyšuje nabídku.

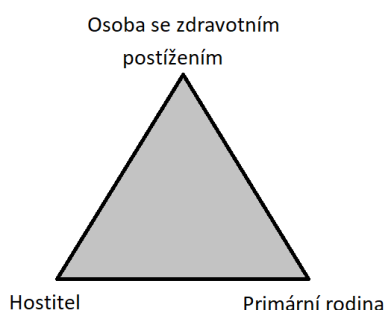
Tato práce je rozdělena do dvou hlavních částí – do části teoretické a části empirické. V teoretické části se zabývám celkovou strukturou služby Homesharing. V jednotlivých kapitolách rozebírám aspekty související se službou z různých oblastí. První kapitola pojednává o principu služby (ze strany hostitele, rodiny s dítětem i samotné organizace, která službu zprostředkovává). Druhá kapitola se zabývá tím, jak se služba Homesharing vyvíjela v jednotlivých zemích ještě před tím, než se dostala do České republiky. Poslední kapitola nese název „*Jiné možnosti péče pro osoby s PAS v ČR*“. Kromě služby Homesharing využívají rodiny s osobami s PAS i jiné možnosti, které jim usnadňují péči o jejich členy rodiny, kterým bych se ráda prostřednictvím poslední kapitoly věnovala.

V své empirické části se zaměřuji na vznik této služby v nové oblasti, konkrétně na Dobříšsku. Pomocí kvalitativního výzkumu v podobě rozhovoru s jednou ze zakládajících osob služby Homesharing v Dobříši zjišťuji, co vzniku předchází a jak obtížný je samotný rozjezd v místě, kde nikde před tím podobná služba nefungovala.

Teoretická část

1 Princip služby

Homesharing funguje jako odlehčovací pobytová služba pro rodiny se členem se zdravotním postižením (ve většině případech jsou to osoby s PAS nebo s poruchou intelektu – s mentálním postižením). Pracuje s principem sdílené domácnosti, ve kterém funguje vztah jedince se zdravotním postižením, jeho primární rodiny a hostitelské rodiny. Tento vztah je možné znázornit jako trojúhelník, protože všechny tři strany se navzájem ovlivňují. (2,4,18)



Obrázek 1 Homesharingový trojúhelník vztahů – vlastní

Vztah jedince se zdravotním postižením a jeho primární rodiny asi není třeba vysvětlovat. Důležité ale je říci, jak v tomto vztahu funguje hostitel. Ten napomáhá primární rodině s péčí o osobu se zdravotním postižením právě prostřednictvím nabídky sdíleného bydlení. Po určitou dobu pečuje o jedince se zdravotním postižením ve své domácnosti, který se po tuto dobu stává téměř členem domácnosti. Hostitel také jedinci přináší nové zkušenosti, sociální kontakt a možnosti, ke kterým by se za normálních podmínek neměl příležitost dostat. Rodiče tak získávají příležitost odpočinout si a nabrat nové síly. (2,3,4)

Cíle a metody služby Homesharing

- Poskytnutí podpory jedincům s mentálním postižením
- Poskytnutí přirozených podmínek jedincům s mentálním postižením
- Reakce na potřeby primárních rodin
- Posílení rodinných vztahů
- Poskytnutí jednotlivcům i rodinám větší možnosti při výběru podpory

- Poskytnutí pauzy pro pečující, která je dobrou zkušeností pro samotného jedince s mentálním postižením
- Poskytnutí flexibility jedincům zapojeným v procesu Homesharingu v reakci na konkrétní potřeby jedinců s mentálním postižením, jejich rodin i hostitelů (14)

1.1 Cílová skupina

Homesharing dle irského modelu vznikl primárně pro široké spektrum zdravotních postižení. Poté, co se dostal do České republiky, bylo ale třeba zúžit cílovou skupinu na ty jedince, kteří mají nejčtenější postižení, které je ovšem náročné na péči. V momentální chvíli se tedy služba v České republice zaměřuje převážně na osoby s Poruchami autistického spektra a s kombinovaným postižením s přidruženou poruchou intelektu – s mentálním postižením. Do budoucna existuje vize rozšířit cílovou skupinu na širší spektrum zdravotních postižení, ovšem stále je zde přítomno omezení způsobené nedostatečnou finanční dotací. Není tedy možné prozatím cílovou skupinu rozšířit. (17,34)

1.1.1 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra (PAS) spadají do kategorie pervazivních vývojových poruch, které jsou dle kategorizace MKN-10 označovány pod číslem F 84. Dále jsou děleny na několik typů:

- F84.0 Dětský autismus – abnormální či přerušovaný vývoj, který se začíná projevovat pře 3. rokem věku a charakterizuje se narušením ve 3 oblastech psychopatologie (sociální interakce, komunikace, stereotypní chování)
- F84.1 Atypický autismus – vyznačuje se vyšším věkem začátku, nebo nesplňuje všechny 3 body psychopatologie, často přidružený u těžkého nebo hlubokého mentálního postižení
- F84.2 Rettův syndrom – pouze u dívek, u kterých se objevuje v brzkém věku 7 – 24 měsíců, častá a výrazná regrese (ztráta řeči, pohybů), přidružené těžké mentální postižení, stereotypní kroucení rukou, hyperventilace
- F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha – trvalá regrese, ztráta zájmu o okolí, stereotypní pohyb
- F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

- F84.5 Aspergerův syndrom – není opožděný vývoj řeči, kognitivní schopnosti v pořádku, v dospělosti časté psychotické epizody, stereotypní zájem o předměty a aktivity
- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy
- F84.9 Neurčená porucha psychického vývoje (24)

Jedinci s PAS mívají narušených několik oblastí – tzv. autistickou triádu. Do té spadají sociální dovednosti, představitost a komunikace. „Přítomnost poruchy autistického spektra velmi ovlivní fungování dítěte a později dospělého člověka, a to v mnoha pohledech. Komunikační a sociální dovednosti jsou vždy narušené, i když v různé míře.“ (Thorová, 2016, str. 31) Kontakt těchto jedinců s okolím je tedy velmi náročný – není dopředu jasné, jak bude jedinec reagovat v běžných situacích. (22,23,24)

Přesné počty osob s PAS jsou stále neznámé. V roce 2018 bylo v České republice dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky diagnostikováno cca 12 000 osob s PAS. Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV) ovšem uvádí, že jedinců je několikanásobně více – přesněji okolo 200 000. Přibližně 15 000 osob s PAS vyhledává pomoc sociálních služeb a více než 5 000 z nich vyžaduje nadstandartní péči. (30)

1.2 Rozdíl mezi Homesharingem a institucionální péčí

Péče prostřednictvím modelu Homesharing je často zaměňována za běžně využívanou institucionální péčí. Každá z těchto dvou služeb ovšem stojí zcela na jiném principu. Na první pohled působí služby velmi podobně, protože u obou se jedná o odlehčující službu, kde o dítě se zdravotním postižením pečuje osoba mimo domácí prostředí. Každá péče ovšem zahrnuje zcela jiné podmínky.

Zásadním rozdílem mezi službami je **cílová skupina**, na kterou cílí. V případě péče institucionální je cílová skupina velmi široká. Upravována je pouze dle podmínek konkrétního zařízení, záleží tedy na výběru rodiny, na které z nich se obrátí. Homesharing je v momentální chvíli zaměřován pouze na jedince z výše zmíněné oblasti (jedinci s poruchou intelektu ve věku mezi 0. a 21. rokem). (1,2)

Dalším důležitým rozdílem je **pečující**. Při využití institucionální péče se o dítě stará profesionál vzdělaný v daném oboru, který má tuto péči jako své povolání. Je tedy většinou

vzdělaný v oblasti daného postižení, péče o dítě pro něj ovšem často bývá pouze obživou. Na druhou stranu pečující (hostitelé) zapojení do Homesharingu jsou „pouze“ dobrovolníci, kteří prošli několikahodinovou přípravou, do péče se ovšem většinou zapojují ze skutečného zájmu o tuto oblast a o konkrétní cílovou skupinu. (1,2,3)

V této kapitole je také třeba komparovat **prostředí**, ve kterém se péče odehrává. Jak už název napovídá, institucionální péče se odehrává v prostředí institucí, které službu poskytují. Toto prostředí se většinou snaží napodobit domácí podmínky, ovšem pouze v rámci možností. Často ovšem bývá více přizpůsobené konkrétnímu zdravotnímu postižení. Péče hostitelů v Homesharingu probíhá ve skutečném domácím prostředí, kde daný pečující dlouhodobě žije. Prostředí je tedy přizpůsobené běžnému životu, je ovšem často třeba upravit je dle potřeb daného dítěte se zdravotním postižením. (1,2,3)

Předposledním aspektem, ve kterém jsou patrné veliké rozdíly, je **délka a frekvence péče**. Během institucionální péče záleží na rozvrhu pracovníků v dané instituci a na jejich podmínkách, zatímco během homesharingové péče vše záleží na oboustranné dohodě mezi rodinou neformálních pečujících a hostitelem. (1,2,3)

Poslední rozdílnou oblastí je **cena**, kterou musí poskytovat rodina neformálních pečujících. Vzhledem k tomu, že pečující v institucionální péči jsou zaměstnanci, je třeba prostřednictvím finančních příspěvků neformálních pečujících pokrýt jejich plat a provozní výdaje konkrétní instituce. Oproti tomu příspěvky pečujícím v modelu Homesharingu bývají jen nepatrné, většinou na základě vzájemné dohody, a největší finanční výdaj je tedy převážně na začátku, kdy je třeba uhradit případnou změnu v domácím prostředí dle potřeb dítěte a nákup kompenzačních pomůcek. (1,2,3)

1.3 Irský model

Do České republiky se dostala tato služba z Irska v roce 2018, kde v té době fungovala v rámci organizace Ability West. Za hlavní představitele Homesharingu u nás, kteří přinesli tuto službu do České republiky, jsou považováni manželé Třešňákovi, kteří aktuálně fungují jako předsedové spolku Naděje pro děti úplňku, z.s. Inspirovali se již zaběhlou podobou sdílené domácnosti, která se v Irsku aktivně používala. (4,12)

Irský systém dělí Homesharing na 3 typy podpory (informace jsou udávány dle aktuálního fungování dle Ability West):

Home Sharing „Short Breaks“ families

Tento model podpory slouží pouze jako občasná výpomoc. Dítě navštěvuje hostitele pouze několikrát do měsíce (přes den, případě přes noc) a vyplácí se jim jednorázové příspěvky na péči. Příspěvky jsou oproti České republice velmi vysoké (na dítě pod 12 let je to v Irsku 30,30 € za den a 45,42 € přes noc). (2,16)

Home Sharing „Contract“ families

Tento model je nejčastěji využíván. Hostitelé zapojeni v tomto modelu procházejí výcvikem, po kterém se stávají tzv. specializovaným pečovatелеm. Jedinec se zdravotním postižením navštěvuje hostitelskou rodinu na smluvený počet nocí v měsíci (ovšem více než 10). Kromě jednorázových příspěvků dostávají i pravidelný měsíční příspěvek (v Irsku okolo 5000€ ročně). (2,16)

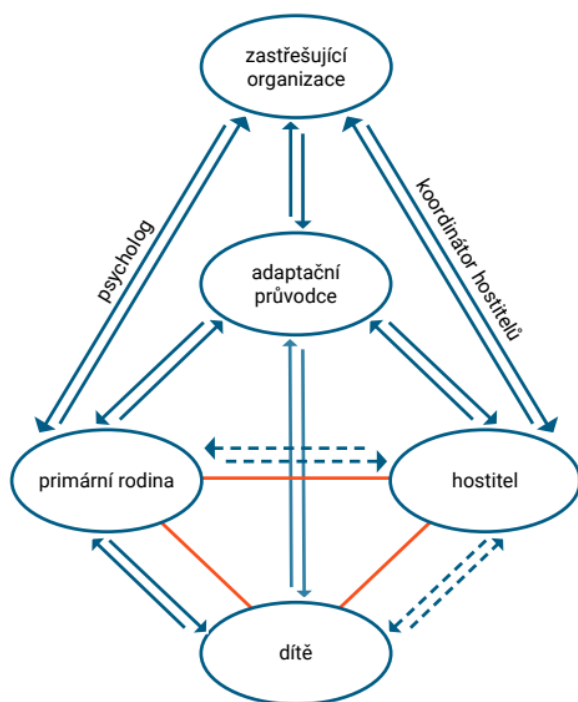
Home Sharing „Shared Living“ families

Tento model péče se velmi podobá modelu pěstounství. Jedinec se zdravotním postižením se v tomto případě stává zcela členem rodiny, jelikož tráví s hostitelskou rodinou většinu jejich času. Trvalou adresou se také stává adresa hostitele. Příspěvky zde hostitelé dostávají na stejné bázi jako rodiče smluvní. (2,16)

1.4 Role organizace

Zastřešující organizace má v realizaci Homesharingu velmi důležitou roli. Zprostředkovává téměř celou přípravu od počátku náborů až po samotné párování. Zároveň i po rozjezdu procesu monitoruje průběh již rozběhlé sdílené péče u primárních i hostitelských rodin. Základním principem činnosti organizace je to, aby nikdo zainteresovaný v procesu Homesharingu nebyl vyčleněn v situaci, která se k němu váže. Každý člen „Homesharingového trojúhelníku“ má svou osobu, která s ním aktivně pracuje. Prvním článkem trojúhelníku je **hostitelská rodina**. Členové této rodiny navazují vztah se zaměstnanci organizace již během procesu přípravy a párování. Nejdůležitější osobou je ale pro ně jejich kontaktní osoba, na kterou mají možnost se v případě jakéhokoliv problému obrátit (v případě Děti úplňku je jím koordinátor hostitelů/Homesharingu).

Druhým článkem je **primární rodina**. Ta by měla mít v ideálním případě svého vlastního sociálního pracovníka, se kterým spolupracují už dlouhou dobu. Zná jejich obtíže, přednosti i potřeby. Pro danou rodinu funguje jako kontaktní osoba. „V rámci pilotního projektu jsme proto do týmu přizvali psychologa – jako první kontaktní osobu pro rodiče dítěte s PAS.“ (Pudlovská, Třešňáková, 2021, str. 12). Poslední v trojúhelníku je samotné **dítě se zdravotním postižením**. Pro toho je zde tzv. adaptační průvodce (nejlépe speciální pedagog), který zná všechny specifické potřeby dítěte. V některých organizacích je ovšem za adaptačního průvodce označován každý pracovník, který se zaměřuje konkrétně na jeden subjekt z „homesharingového trojúhelníku“. Někde může být tento pracovník označován jako průvodce Homesharingem. (2)



Obrázek 2 Schéma struktury Homesharingu (2)

1.4.1 Personální zabezpečení

Homesharingový tým

Tato skupina osob má za úkol zajišťovat celkovou organizaci v dané instituci. Tým je úzký, sestává většinou pouze ze 3 pracovníků – 2 sociální pracovníci a 1 hlavní koordinátor. Ti dále úzce spolupracují s klíčovým pracovníkem daného klienta. Jeden takovýto tým mívá většinou na starosti přibližně 48 hostitelských rodin. To všem

neznamená, že společně s tím mají na starosti práci s 48 rodinami s osobou se zdravotním postižením. Často se totiž stává, že rodina pečuje o více než jednoho takového člověka. (2)

Koordinátor Homesharingu

Koordinátor Homesharingu funguje jako vedoucí celého homesharingového týmu. Nese odpovědnost za celý průběh služby – plánování náboru i školení a organizace párovacího panelu. S hostitelskými rodinami nebo rodinami s osobou se zdravotním postižením je v podstatě od počátku. Účastní se prvotních seznamovacích setkání obou stran. Zároveň má na starosti organizaci kontroly hostitelských rodin a jejich celkovou podporu. V neposlední řadě sestavuje plán, který nastavuje příspěvky podporující činnost hostitelských rodin. Koordinátor by měl mít vzhledem k náplni jeho práce dobré organizační a komunikační schopnosti. Silnou stránkou by měl být pozitivní vztah k osobám se sníženým intelektem. (2,12)

Sociální pracovníci

Sociální pracovníci jsou dalšími členy homesharingového týmu. Jejich profese nese specifickou úlohu během realizace služby. Společně s koordinátorem homesharingu podporují a dohlíží nad celým průběhem hostitelství. Podílejí se na přípravě náboru budoucích hostitelů, provázejí je jejich přípravou a zároveň kontrolují rodiny prostřednictvím osobních návštěv. Výsledkem jeho práce by tedy měl být spokojenost ze strany klienta (osoby se zdravotním postižením) i rodin hostitelských. (2, 3)

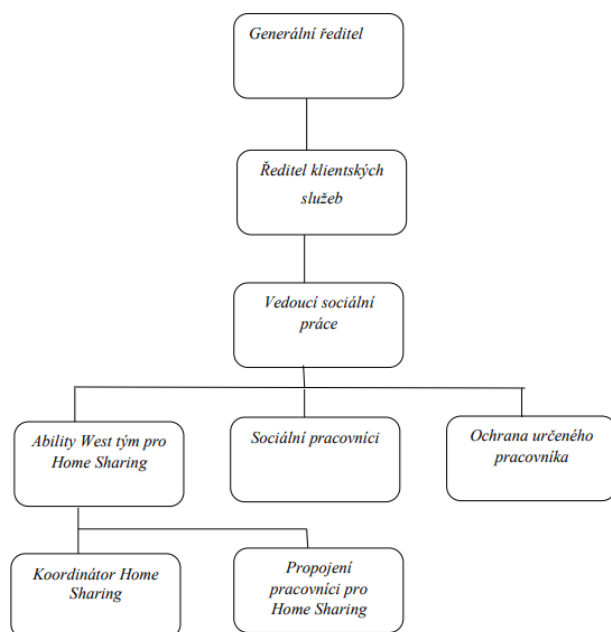
Klíčový pracovník

Tento pracovník se věnuje konkrétnímu jedinci se zdravotním postižením. Asistuje mu při vyřizování všech důležitých záležitostí, které pomáhají naplňovat jeho potřeby, které bývají naplňovány právě prostřednictvím péče hostitelské rodiny. Klíčovými pracovníky se většinou stávají přímo zaměstnanci organizace, která službu zřizuje. (2)

1.4.2 Porovnání personálního zajištění v České republice a v Ability West

Pro začátek by bylo vhodné říci, co je to Ability West. Ability West je dobrovolnická organizace, která v Irsku funguje už od roku 1961 za účelem péče o děti s mentálním postižením. V současné době je jednou z největších organizací zařizující sdílenou péči, v rámci které funguje právě služba Homesharing. (3,13)

Jejich personální tým je podstatně větší než v České republice. Struktura je tedy podstatně složitější. U nás není pro začátek třeba tak velkého homesharingového týmu vzhledem k tomu, že zde není tolik požadovaných míst. Tato služba není tolik rozšířená, takže ani poptávka není prozatím tak limitující, aby bylo třeba zvětšení týmu. (3)



Obrázek 3 Struktura pracovních pozic v Ability West (3)

1.4.3 Abakus

Abakus je nadační fond, který se dlouhodobě podílí na podpoře změn, které by pozitivně ovlivnily českou společnost. Jednou z takovýchto změn by mělo být spuštění Homesharingu v České republice. Abakus se tedy spojil s organizacemi, ve kterých se rozjížděl pilotní program (konkrétně Naděje pro děti úplňku, z.s a Rodinné Integrační Centrum v Pardubicích) a umožnil jim finanční podporu, která pomohla prvotnímu rozjezdu. V momentální chvíli podporuje organizace, které Homesharing rozjíždějí v dalších oblastech. Celkově poskytl příspěvek 17,4 milionu korun (max. 3 miliony na organizaci) a zároveň přístup k odbornému vzdělávání a mentoring od výše zmíněných organizací. (17)

Nadační fond Abakus vznikl v roce 2010 jako přirozené pokračování dřívější spolupráce dvou významných osob – Pavla Baudiše a Eduarda Kučery. Jejich profesní partnerství vzniklo již v roce 1988, kdy společně položili základy Avastu, který je do dnešní doby

jedním z nejrozšířenějších antivirových programů na celém světě. Právě díky této spolupráci vznikl i název Abakus, který je vytvořen jako akronym (slovo vzniklé složením zkratek, které se ovšem nemusí hláskovat, ale je možné ho přechíst dohromady) 4 slov – **Avast, Baudiš, Kučera, Spolu**, který odkazuje na jejich přesvědčení, že nejsilnější je cesta spolupráce a jednoduchosti. (7,17)

1.5 Rodina s dítětem

Mít v rodině člena se zdravotním postižením bývá náročné pro celou rodinu, ať už to jsou rodiče, sourozenci, nebo například prarodiče, kteří rodičům poskytují pomoc. Ne všichni však rádi tuto službu využívají, protože oslovení některé organizace vidí jako veřejné přiznání, že péči o své vlastní dítě nezvládají. Zároveň je častým tématem separace. Zde totiž nedochází k separaci již v útlém věku dítěte, jako je to u zdravých dětí, ale většinou tráví pečující rodiče se svým dítětem čas téměř permanentně. Svěření do péče jiné osobě, kterou neznají tak důkladně, je tedy velmi obtížný proces, který každá rodina nezvládne, nebo není vůbec ochotna podstoupit. Celkově se u rodin zapojených do Homesharingu objevuje několik častých obav:

- Hostitel se nenajde
- Hostitel nezvládne potřebnou péči
- Nedůvěra v celý proces Homesharingu – Homesharing je nový proces, tudíž není zatím tak známý a lidé neměli prostor si v něj utvořit důvěru
- Čas bez dítěte
- Ztráta vlastní hodnoty – mnohdy je péče o dítě jedinou možností jejich realizace
- Ztráta kontroly – ztráta kontroly nad výchovou o jejich dítě
- Pocit viny – pocit, že nezvládli péči, jak měli (viz výše)
- Pocit studu – stud za míru postižení, které ovlivňuje celou rodinu (2,14)

Celkově existuje několik aspektů, které mohou těmto obavám předcházet, nebo naopak situaci ztěžovat. Mezi okolnosti zlepšující zapojení do procesu Homesharingu patří:

- Rodina již dříve využívala některou z nabízených odlehčovacích služeb, která jí vyhovovala
- Rodina nemá problém s přímou a otevřenou komunikací

- Rodina se bez obtíží a ochotně zvládá adaptovat na nově nastalé situace
- Rodina si uvědomuje zátěž, která na počátku zapojení přichází, ale i tak se ochotní účastní (2)

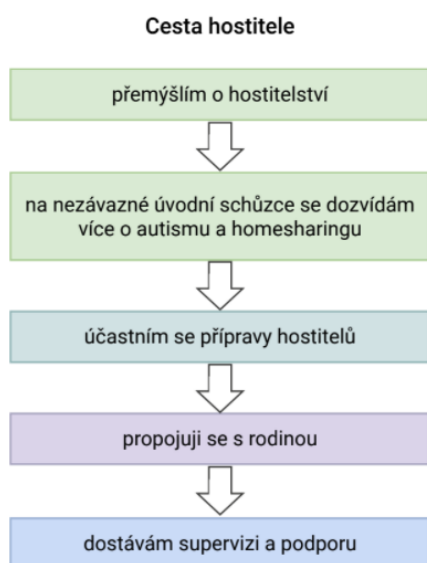
Naopak existuje několik aspektů, které by zapojení rodiny mohly podstatně zhoršit a výše zmíněné obavy tak podpořit. Mezi nejvýraznější z nich patří:

- Rodina má v péči pouze jedno dítě
- Rodina doposud nevyužila žádné nabízené odlehčovací služby
- Rodina se dlouhodobě nestýká se svým okolím a zůstává v izolaci
- Rodina není úplná, takže je dítě vázané pouze na jednoho z pečujících
- Rodina má péči o svého potomka jako hlavní smysl života, nemá žádné zájmy a většinou ani pracovní poměr (většinou problém jednoho rodiče)
- Rodina se stále nevyrovnala s diagnózou potomka, tudíž si neuvědomuje potřebu péče ostatních (většinou u mladších dětí)
- Hlavní rodina necítí podporu ohledně zapojení do Homsharingu ze svého okolí (2)

1.6 Hostitel

V první řadě je důležité říci, že hostitel není profesionál, je to pouze dobře zaškolený jedinec se zájmem pomáhat osobám se zdravotním postižením. Hostitelem také nemusí být pouze jedinec, ale například manželský pár. Dokonce jsou případy, kdy se hostitelem stala matka se synem. Celkově by měl ovšem splňovat několik předpokladů, které jsou k péči o jedince s postižením potřeba – ať už psychické, nebo fyzické. Jistě by měl disponovat vlastnostmi jako je trpělivost, empatie, schopnost otevřené komunikace, zodpovědnost a samostatnost. Hostitelství také není omezené věkem – jedinou podmínkou je, že musí být jedinec plnoletý. Ideální ovšem je rozmezí mezi 28 a 58 lety. (4,18,21)

Každý hostitel si prochází ve svých začátcích dost podobnou cestou skládající se z následujících kroků.



Obrázek 4 Cesta hostitele před začátkem pečovatelsví (2)

1.6.1 Nábor

Nábor hostitelů je v celém procesu Homesharingu jeden z nejnáročnějších. Je třeba mu věnovat čas a energii převážně ze strany organizace. Prostřednictvím několika kroků se osloví mnoho jedinců, ze kterých se pouze pár stane skutečnými hostiteli, které se povede spárovat. Možností náboru je důležité využít tak, aby se povedlo oslovené adepty zaujmout a motivovat. Samotný proces náboru bývá postaven na postupném seznamování zastřešující organizace a zájemce o hostitelství. (2)

Níže je uvedeno několik kroků, prostřednictvím kterých je možné oslovit potenciální adepty:

Náborová kampaň

Náborová kampaň oslovuje veliké množství osob v cílové skupině a vzbuzuje v nich další zájem o tuto službu. Zároveň rozšiřuje celkové povědomí do široké veřejnosti. Před samotnou kampaní je ale třeba definovat několik důležitých bodů. (2)

- „Koho a proč chceme oslovit? (definování cílové skupiny)
- Co a proč mu chceme říct? (formulace hlavního sdělení)
- Kde ho chceme hledat a proč právě tam? (volba komunikačních kanálů)
- Jak ho chceme oslovit? (výběr formy sdělení)

- Kdy ho chceme oslovit? (vhodné načasování)“ (Pudlovská, Třešňáková, 2021, str. 18)

Webová stránka

Nejčastěji využívaným kanálem náboru bývá webová stránka. Na té by mělo být možné najít všechny potřebné informace, které by jedinec do začátku měl vědět, aby byl schopen se rozhodnout, zda by měl vůbec zájem stát se hostitelem (případně se alespoň dozvědět něco víc). Kromě přečtení informací je ale nejlepší, aby byl člověk schopen přímo na stránce udělat nějakou akci (nejlépe se přihlásit na Homesharingový večer, který je dalším krokem náboru). (2)

Homesharingový večer

Homesharingový večer je prvním krokem, při kterém dochází k osobnímu setkání. V rámci něj se zájemci seznamují blíže s náplní své činnosti a mají možnost zeptat se na libovolné otázky, které je zajímají. Zároveň se seznámí se zaměstnanci organizace, která v daném místě zastřešuje tuto službu. Na večeru také bývají přítomni již spárovaní pečovatelé, kteří mohou předat své postřehy a zkušenosti. Výhodou také je, že přítomnost zájemce na této akci neznamena automaticky jistého hostitele. Jedinec může přijít na tento večer zcela nezávazně a až po něm se rozhodnout, zda si myslí, že by se chtěl podílet jako hostitel, nebo to není práce pro něj vhodná. (2,4)

Osobní seznamovací schůzka

Tato fáze náboru hostitelů je určena těm, kteří se po Homesharingovém večeru rozhodli, že se chtějí hostiteli stát. Poprvé se taky seznamuje samotná organizace s budoucími hostiteli. Po této schůzce by měli mít zájemci kompletní informace, které by jim pomohly v definitivním rozhodování. Tentokrát už se informace netýkají pouze náplně práce hostitele, ale i vlastností, které aby měl samotný hostitel splňovat (viz výše). (2)

Osobní schůzka je určena vždy pro jednotlivce. Těm se věnují vždy dva pracovníci zastřešující organizace. Jeden pokládá otázky, druhý zapisuje a případně doplňuje. Důležité ale není jen to, co jedinec odpovídá na položené otázky, ale i to, jak reaguje a případně jaké otázky sám pokládá. Hlavním ukazatelem je také otázka na finanční ohodnocení. Otázky se strany organizace na toto téma úmyslně nejsou pokládány a čeká

se, zda se budoucí hostitel zeptá sám. V takovém případě je potřeba dát si pozor, protože by to mohlo být ukazatelem touhy po finanční odměně. Možné je uspořádat ještě druhou schůzku, pokud si nejsou pracovníci jistí, že má hostitel správné předpoklady (např. bytové nebo rodinné podmínky). (2)

Pokud se po této schůzce zájemce rozhodl, že má o hostitelství pořad zájem, zbývá vyplnit přihlášku do přípravy. (2)

1.6.2 Příprava

„Cílem přípravy je seznámit zájemce o hostitelství se specifickým prostředím rodin dlouhodobě pečujících o dítě s postižením a umožnit mu porozumět zátěži, kterou pečující rodiny zažívají.“ (Pudlovská, Třešňáková, 2021, str. 22) Důležité je také připravit ho na samotnou práci s dítětem, aby byl schopen reagovat na potřeby a potíže, které by mohly nastat. Nejdůležitější je ale nastavit spolupráci mezi oběma stranami tak, aby byla celková komunikace založená na otevřenosti a důvěře. Aby bylo tohle všechno možné, je potřeba splnit několik bodů:

- Je třeba vyjasnit, jestli je zájemce skutečně vhodný na budoucí hostitelství
- Je třeba získat všechny potřebné informace o hostiteli, které potřeba získat před spárováním
- Je třeba vytvořit kompletní představu o specifických potřebách osob se zdravotním postižením a o možnost péče o ně (2,20)

Pro přípravu je také velmi důležité správné personální zajištění. Lektorský tým by měl sestávat ze dvou odborníků, kteří budou zajišťovat odbornou stránku přípravy a jednoho koordinátora. Lektoři (nebo alespoň jeden) by měli být odborníci v oblasti poruch autistického spektra, měli by být schopni reagovat na dynamiku skupiny a zároveň by měli velmi dobře znát metodu, která se k přípravě využívá (např. PBSP). (2)

Školení probíhá v jednotlivých blocích, které dohromady pokrývají 38 hodin (Děti úplňku) a 72 hodin (Rodinné integrační centrum). Pokud se jedná o klienty se speciální a výjimečně náročnou péčí, je možné přidat několik hodin. Příprava by měla probíhat v rámci delšího časového období, ideálně v 8 týdnech. Skupiny by měly být ideálně po 8 – 12 účastnících. (2,20)

V momentální chvíli je nejčastěji používanou metodou přípravy metoda PBSP (*Pesso Boyden System Psychomotor*). Tato metoda se užívá jako komplexní psychoterapeutická technika převážně pro osoby po prožitém traumatu. Hlavním předmětem metody je uspokojování pěti základních potřeb, které přirozeně vyplývají z každého jedince. Jde o nástroj sebepoznání, který může v důsledku toho pomoci více se orientovat v potřebách ostatních. Mezi základní potřeby, se kterými metoda pracuje, patří místo, bezpečí, sycení, podpora a limit. (2)

Rodinné Integrační Centrum také ucelilo 8 základních oblastí, které samy v rámci přípravy budoucích hostitelů nabízejí v rámci jednotlivých „hodin“:

- Úvod do oblasti Poruch autistického spektra
- Podpora dětí trpících Poruchami autistického spektra v domácnosti – strukturované učení, denní režimy,...
- Komunikace s dětmi s Poruchami autistického spektra
- Řešení problémového chování
- Smyslové vnímání u dětí s Poruchami autistického spektra
- Schůzka s psychologem
- Schůzka s psychologem II – krizové situace a jejich řešení
- Schůzka s psychologem zaměřeným dětí s hostitelských rodin (21)

Pro porovnání – v původním irském modelu by každý budoucí hostitel měl podstoupit školení s několika tématy, které je důležité probrat, než ho bude možné spárovat s dítětem se zdravotním postižením. Některé jsou základní a musí jimi projít každý, jiné jsou nabízeny navíc podle potřeby. (14)

- Informovanost o epilepsii a její léčebné medikaci
- PEG (perkutánní endoskopická gastronomie) podávání potravy – umělý vstup umístěný prostřednictvím tenké sondy mezi kůží břicha do žaludku (19)
- Požární bezpečnost
- Irský znakový jazyk
- Práce s hluchoněnými osobami
- Opatrnost při práci s autismem

- Zdraví a bezpečnost
- Osobní hygiena
- Zodpovědnost, záznamy a stížnosti – předávání podstatných informací o zdravotním stavu,...
- LAMH a PECS – jedná se o alternativní komunikační prostředky
 - LAMH – znakový systém
 - PECS – komunikace pomocí obrázků
- Dohlížení
- Řidičské zkušenosti
- Finanční gramotnost (14)

1.7 Párování

Za párování je označován proces spojování již zaškolených hostitelů s rodinou s dítětem se zdravotním postižením. Párování by vždy mělo odpovídat podmínkám a potřebám obou stran. Jednou takovou podmínkou je vzdálenost mezi hostitelem a dítětem kvůli uspokojení potřeb, které z hostitelství vyplývá. U dítěte je například častá potřeba vyzvedávání ze školy, nebo doprovázení na kroužek. (20)

1.7.1 Hodnotící panel

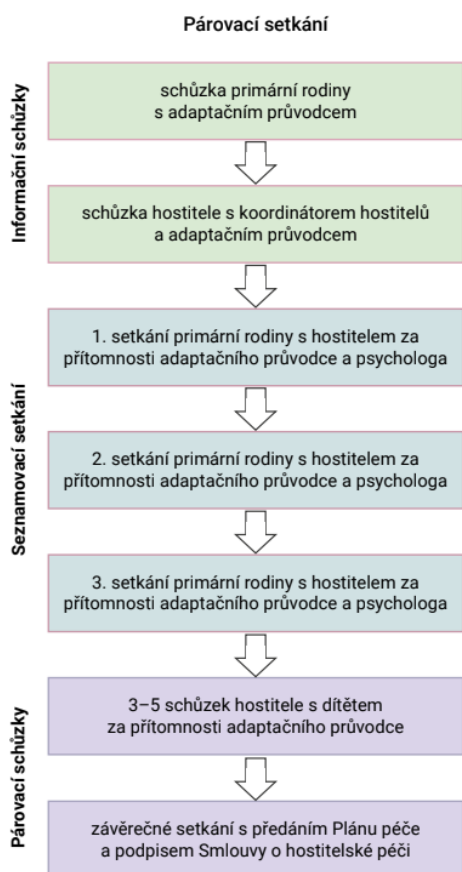
Hodnotícím panelem je označována skupina osob, která hodnotí absolventy setkání a určuje, zda jsou vhodní stát se hostiteli. Tento tým sestává z několika osob – přítomni jsou lektoři přípravy, psycholog, adaptační průvodci a vedoucí Homesharingu. Aby se jedinec mohl stát hostitelem, je třeba, aby prošel schválení všech členů hodnotícího panelu – maximálně s podmínkou (např. úprava domácnosti). (2)

1.7.2 Párovací panel

Párovací panel se vytváří za stejných podmínek jako panel hodnotící. Jeho hlavním úkolem je najít vhodné dítě se zdravotním postižením, které by se hodilo k danému hostiteli. Tento proces vyžaduje velký časový blok, v rámci kterého se nejprve najde pár hostitele a dítěte, jehož vhodnost je cca po týdnu znovu hodnocena. Pokud i po tomto zhodnocení párovací panel usoudí, že by si mohlo soužití hostitele i dítěte se zdravotním postižením fungovat ku prospěchu oběma stranám, začne se plánovat párovací setkání. (2)

1.7.3 Párovací setkání

V poslední fázi nazvané Párovací setkání se schází 3 klíčový pracovníci, kteří nadále pracují se 3 subjekty „*homesharingového trojúhelníku*“ – koordinátor hostitelů, adaptační průvodce a psycholog. Setkání se skládá z několika fází (viz obrázek). Pracovníci se shází s jednotlivci a komunikují s nimi dle jejich potřeb a přání tak, aby spolupráce byla funkční a příjemná pro všechny strany. (2)



Obrázek 5 Fáze párovacích setkání (2)

2 Vznik a vývoj služby Homesharing

Počátky této služby pocházejí z USA. Za zakladatelku této služby je považována Maggie Kuhn, která již několik let před tím, než byl pojem Homesharing použit, dala základy tzv. spolku *Gray Panthers*. Když dovršila úředně daný věk 65 let pro odchod ze zaměstnání do důchodu, k kterým nesouhlasila, rozhodla se proti tomuto nařízení bojovat. Velkým štěstím pro ni bylo, že kolem sebe měla mnoho známých ve stejném věku, kteří se k ní připojili, aby ji při tvorbě této skupiny podpořili. *Gray Panthers* (nyní *Gray Panthers NYC*) je skupinou, která vznikla převážně za účelem potřeby překlenout most mezi mladou generací a tou starší a jako výsledek potřeby řešení problémů z generačních rozdílů vyplývajících. Ve vedení této skupiny se tak podílí osoby mladé (kvůli zcela novým pohledům), osoby ve středním věku a zároveň senioři, kteří se nejčastěji stávají oběťmi těchto generačních rozdílů. (5,6)

Druhou příčinou vzniku skupiny je zapojení se do politiky související s touto generační diskriminací. Jednotlivými aspekty jsou například politika bytového prostředí, politika obchodu, služeb atd. Pro vznik služby Homesharing byla však nejdůležitější politika bydlení. Tato služba vznikla za účelem podpory bytové situace osamělých seniorů a mladých studentů. Měla jim umožnit společné bydlení za přívětivou cenu, které by přinášelo benefity oběma stranám. (3)

V dnešní době se Homesharing stává velmi populární. Funguje již v 19 státech po celém světě. Kromě níže uvedených zemí jako je USA, Anglie, Irsko či Španělsko, o kterých budu dále ještě psát, je možné se se službou setkat třeba v Koreji, Japonsku, Francii, Portugalsku, Kanadě nebo hned v sousedním Německu. (6)

2.1 USA – nyní

V současnosti funguje v celých Spojených státech amerických síť nezávislých neziskových programů Homesharingu *National Shared Housing Resource Center (NSHRC)*, jejichž cílem je zvýšit povědomí o této službě a podpořit její rozvoj v dalších oblastech. Homesharing v USA si i nadále drží funkci sdíleného bydlení pro dvě a více osoby, které mezi sebou nemají žádný příbuzenský vztah. Jedna z osob v trvalém bydlení nabízí

soukromý pokoj a sdílený prostor ve svém domě/bytě a výměnou za to mu bývá poskytováno nájemné, pomoc s chodem domácnosti, nebo oboje. (8)

2.2 Anglie

Služba Homesharing přišla do Anglie začátkem 80. let minulého století. Tehdy se Nan Maitland inspirovala již několik let fungující službou v USA, která ji natolik nadchla, že ji přinesla do Londýna, odkud se průběhu let roznesla po celém Spojeném království. Zvláště velký úspěch měla v Irsku, kde se povedlo Homesharing přetransformovat do zcela nové podoby (viz níže). (3,6)

2.3 Španělsko

I když je v každých oficiálních zdrojích uvedeno, že počátek Homesharingu přichází z USA od Maggie Kuhn, nezávisle na to se objevila poptávka po službě, která měla uspokojit potřebu ubytování studentů. V roce 1991 tedy vznikl v Granadě program *Alojamiento por Compañia*. Dodnes je velmi využíván po celé zemi a jeho cílová skupina se rozšířila kromě studentů i na matky samoživitelky případně osoby (převážně ženy) v předdůchodcovském věku. (3,6)

2.4 Německo

Hlavním cílem služby Homesharing ve většině zemích je podpora sdíleného bydlení pro studenty. Stejně tak je tomu i v Německu, kam se služba dostala rok po vzniku programu ve Španělsku, a to v roce 1992. První program v rámci této služby se nazýval *Wohnen für Hilfe*. Významnou osobností v této oblasti je profesorka Anne-Lotte Kreickemeier, která jako první tuto službu do Německa přivedla. Ve 20. letech 21. století zde funguje několik různých programů, které podporují různé věkové skupiny a kategorie osob se sociálním znevýhodněním. V případě, že program zřizuje některá z místních univerzit, studenti či senioři získávají nepatrný příspěvek na chod společné domácnosti. Program *Wohnen für Hilfe* má navíc jako jeden z mála po celém světě přesně definovaný princip pomoci poskytované nájemci za pronajímání pokoj (1 hodina pomoci na m² obytné plochy). Tento princip ale pomalu přejímá i mnoho dalších programů. Individuální dohady jsou ovšem dovoleny, takže si nájemce může s nájemníkem dohodnout úpravu podmínek. Služby pak mohou zahrnovat mnoho různých činností, které jsou v domě potřeba – od běžných, jako je

například sekání trávy nebo mytí nádobí, až po ty méně časté, které zahrnují hlídání dětí, venčení psů nebo společné procházky. Jediná služba, která je z pomoci okolo domácnosti vyloučena, je pečovatelsví. (3,6,9)

2.5 Homeshare International

V jednotlivých zemích začínalo vznikat čím dál tím více programů na podporu sdílené domácnosti, a tak se objevila potřeba vytvořit asociaci sdružující jednotlivé programy napříč celým světem. S touto myšlenkou přišla Nan Maitland se svými kolegy, která pracovala primárně s Homesharingem v Londýně, ale potřeba vzniku této sdružující asociace na ní silně doléhala. V roce 1999 tedy vznikla společnost Homeshare International. Její dopad na tuto službu byl větší, než sama Nan Maitland čekala. Kromě tvorby sítě profesionálů provozujících programy sdílené domácnosti po celém světě motivovala tato společnost další země k rozvoji programů v dalších částech světa. Mezi země, které se inspirovaly, patří například Austrálie (konkrétně Sydney - Homeshare Australia and New Zealand Alliance (HANZA)) nebo Francie, kde jsou v momentální chvíli dokonce dvě fungující asociace (Ensemble2générations a Cohabilis). Vizí této společnosti do budoucna je ještě větší rozšíření povědomí o této službě a zároveň podpora učení a osvědčených programů, které pomáhají porozumět a utvářet dopad sdíleného domova. (6)

2.6 Irsko

Do Irska se dostal koncept Homesharingu již v 80. letech minulého století. Do země se dostala služba v podobě, ve které fungovala i v ostatních státech – sdílené bydlení pro studenty, matky s dětmi a seniory. Pro Českou republiku je ale velmi důležitá úprava, ke které došlo v průběhu prvních let. Jako hlavní cílové skupině se momentálně služba věnuje osobám se zdravotním postižením. Dříve probíhala péče o tyto osoby prostřednictvím velkokapacitních ústavů. Postupně ale docházelo k jejich rušení a výměnu za domovy pro malý počet jedinců. Tím, jak se ale celková kapacita míst snižovala, objevovalo se čím dál tím více komplikací, mnoho jedinců nebylo do těchto domů přijímáno – neměly dostatečně závažnou diagnózu, nebo diagnózu odpovídající nastaveným pravidlům pečovatelských domů a kvůli nedostatečné kapacitě tedy nemohla být udělena výjimka. Objevila se tedy potřeba nové možnosti pečovatelsví o tyto osoby. Vznikla tak služba Homesharing, která

fungovala na principu symbiotického vztahu jedince/rodiny a jedince se zdravotním postižením, ze kterého těží obě dvě strany. Nejprve služba začínala pouze na denní bázi, s rostoucí poptávkou se ale přidala možnost péče i přes noc. Rostoucí poptávka ze strany rodin s osobou se zdravotním postižením ovšem neodpovídá nabídce ze stran hostitelů, protože tato služba stále funguje převážně na dobrovolnické bázi. I když se o to stále usiluje, Homesharing nebyl zatím uznán jako oficiální model služby, a tudíž zatím nemá vyčleněné jasné příspěvky ani zdroje vedoucí k rozvoji. (3,11)

3 Jiné možnosti péče pro osoby s PAS v ČR

Vzhledem k četnosti Poruch autistického spektra v České republice je velice důležitá podpora péče o osoby, které trpí PAS. Kromě metody Homesharing, kterou se tato práce zabývá, existuje mnoho jiných způsobů (ať už terénní nebo institucionální) péče, která je těmto jedincům a jejich rodinám nabízena. Bohužel ale není nabídka stále dostatečná. I tak ale stojí jistě za to zmínit několik institucí či služeb, které mohou jedinci využívat.

Prvním důležitým milníkem byl v roce 1992 vznik klubu Autistik, který vznikl na popud rodičů s dětmi s PAS v rámci Sdružení pro mentálně postižené (SPMP). O 2 roky později se dokonce Autistik osamostatnil a stal se občanským sdružením, které až do dnešní doby usiluje o integraci osob s PAS do běžné společnosti. Zaměřují se na rehabilitaci a terapii pro osoby, které to potřebují. Zároveň poskytují překlady odborných zahraničních knih s tématem PAS a v neposlední řadě pořádají výstavy děl vytvořených právě autistickými „umělci“. (22,25)

Druhým významným občanským sdružením na poli péče o osoby s PAS byla Asociace pomáhající lidem s autismem České republiky (APLA ČR), která vznikla v roce 2000. Tentokrát za vnikem nestali rodiče nespokojení s možností péče, ale profesionálové z oboru, kteří měli za cíl vytvořit organizaci podporující a komplexně pečující o osoby s autismem v České republice. Po roce 2002 se začalo sdružení pomalu štěpit podle oblastí, ve kterých nejvíce působilo (APLA Praha, APLA Střední Čechy, APLA Jižní Morava,...). Na přelomu roku 2015 a 2016 ale došlo ke změně v legislativě a velká část zapsaných spolků a ústavů se začala transformovat. Tímto způsobem vznikl i největší ústav pro osoby s PAS na území Prahy a Středních Čech NAUTIS (26).

Možnosti rané péče jsou v této oblasti problematické. Nejmladší diagnostikované děti bývají ve věku 2 let, většinou se ale věk pohybuje až mezi 3. a 4. rokem. Mnoho lidí již tedy nevyhledává ranou péči, protože po zjištění všech potřebných věcí už jim tato možnost nabízena nebývá. I přesto ale existují organizace, které umožňují návštěvy terapeutů v rodinách, kteří s dětmi pracují v oblastech, které je třeba rozvíjet (motorika, komunikace, oční kontakt, ...). Nejznámější z nich je výše zmiňovaný NAUTIS (Praha a Střední Čechy) nebo AutisCentrum (pro osoby v Jižních Čechách). (22,26,27).

Další instituce, které úzce souvisí s péčí o dítě s PAS, jsou základní (případně střední) školy. Primárně jsou těmto dětem nabízeny speciální školy zaměřené na výuku dětí s autismem. Mezi nejznámější školy pro děti s autismem patří například ABA Cerhenice (Mateřská a Základní škola v Cerhenicích u Poděbrad) nebo ZŠ Zahrádka (Základní škola v Praze 3 určená pro děti s těžkým kombinovaným postižením nebo PAS). V posledních letech ale vstupuje do popředí proud inkluzivního vzdělávání, které začíná být čím dál tím více oblíbené. Inkluze však s sebou přináší kromě kladů i mnoho záporů. (22,28,29)

| Výhody a nevýhody integrace | |
|--|---|
| Výhody integrace | Nevýhody integrace |
| Náročnější prostředí více odpovídá běžným podmínkám | Chybí ochranné prostředí, nevyhovuje individuálním potřebám dítěte, negativní dopady na spolužáky |
| Možnost imitace chování v běžném sociálním prostředí | Méně uspokojeny specifické potřeby dítěte |
| Odbourání izolace, kontakt se zdravými vrstevníky | Vyšší zátěž, z toho vyplývající vyšší stres a úzkost, více problémového chování |
| Lepší dostupnost školy | Chybějící vzdělání učitele ve speciální pedagogice, chybí zkušenost s výukou dětí s PAS |
| Lepší pocit rodičů, že se o integraci pokusili | Vyšší emoční zátěž pro rodiče, kteří jednají s lidmi a zařízeními, která nejsou vždy na děti se specifickými potřebami zvyklá |
| V případě přítomnosti asistenta možnost velmi individuálního přístupu a nácviku v běžném prostředí | Možnost tlaku rodičů spolužáků na odchod dítěte, nebezpečí šikany a posmívání |
| Některé děti se na prostředí speciální školy obtížně adaptují, připadají si vyčleněně, chtějí do běžné školy | Sklon k sebedhodnocování, srovnávání se spolužáky, nemožnost zažít úspěch |

Tabulka č. 1 – Výhody a nevýhody inkluze
(Thorová, 2016, str. 382)

Rodiny, jejichž členem je osoba s PAS, velmi často využívají nabídky sociálních služeb. V české republice existují tři základní principy jejich provozu – služby ambulantní, terénní a pobytové. Mezi ambulantní sociální služby, do kterých jedinec dochází na denní bázi (bez přespaní) spadají například:

- Centra denních služeb

- Denní stacionáře

Terénní služby fungují na principu návštěv terénního pracovníka působícího prostřednictvím návštěv v domácím prostředí (případně přímo v terénu). Rodina tedy nemusí nikam docházet, ale pracovník přichází na návštěvy k nim. Příkladem terénní služby je:

- Osobní asistence
- Raná péče (viz výše)

Poslední variantou jsou služby pobytové. Zařízení spadající do těchto služeb nabízí možnost péče po celých 24 hodin (tzn. s přespaním). Ve většině případů se jedná o dlouhodobějšího pobytu, které jsou většinou využívány v případech, kdy se rodiny o osobu s postižením (v tomto případě hovoříme konkrétně o PAS) již nechtějí, nezvládají, nebo nemohou starat v plné šíři, jak by daná osoba potřebovala. Mezi tato zařízení spadají např.:

- Domovy pro osoby se zdravotním postižením
- Domovy se zvláštním režimem
- Týdenní stacionáře

I přes tuto na první pohled bohatou nabídku, ze které by si měl každý vybrat to, co by nejvíce vyhovovalo jeho potřebám, však nadále přetrvává nedostatek možností a hlavně kapacity, která stále není schopna pojmout všechny jedince, které by potřebovali být sebemenší pomoc. (15,22,30)

Empirická část

4 Uvedení do problematiky

Cílem této části práce je objasnit širší veřejnosti, co a kdo stojí za vznikem služby v nové oblasti, kde do té doby nic takového nefungovalo, a jak takový počáteční proces probíhá. Konkrétně jsem se zaměřila na oblast, v které je momentálně patrná velká propagace nově vznikající služby – na Dobříšsko. Tento cíl by měl být naplněn pomocí výzkumných otázek. Již při tvorbě cíle tedy vyvstala hlavní výzkumná otázka: **Co obnáší vznik služby Homesharing v oblasti na Dobříšsku?**

Z hlavní výzkumné otázky jsem pak vyvodila 5 vedlejších, na které bych během této části práce odpověděla. Otázky jsou následující:

- Co bylo motivací pro vytvoření této služby?
- Jaké podmínky musela organizace splňovat, aby mohla služba vzniknout?
- Které instituce, organizace a profese vstupovaly do prvotního procesu zakládání?
- Jaké překážky na rozjezd Homesharingu působily?
- Jaké jsou vize organizace do budoucnosti v oblasti rozvoje Homesharing?

Poslední otázka na první pohled nesouvisí se vznikem organizace, ale každá vize a vidina ideálního stavu v budoucnosti dodává motivaci postupovat dále a rozvíjet celou službu dále ku prospěchu všem. Bez jasného cíle by se velice špatně pokračovalo (nebo dokonce začínalo).

Velká část populace o službě Homesharing doposud neslyšela, a pokud ano, nemá většina žádnou představu, kolik úsilí a práce stojí za takovým rozjezdem. Byla bych ráda, kdyby si prostřednictvím této části mé bakalářské práce byli lidé schopni udělat o této oblasti Homesharingu lepší obrázek a třeba i toto povědomí zvýšilo míru důvěry a podpory v zapojení do této služby.

4.1 Metodologie bakalářské práce

Odpovídat na výše uvedené výzkumné otázky jsem se rozhodla na základě polostrukturovaného rozhovoru. Ten je řazen do metod kvalitativního výzkumu.

„Podstatou kvalitativního výzkumu je do široka rozprostřený sběr dat bez toho, aby na počátku byly stanoveny základná proměnné.“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, str. 25) Velkou výhodou kvalitativního výzkumu je fakt, že není opřen o žádné předem určené hypotézy či o již objevenou teorii. Jde do hloubky problému a snaží se získat o něm co největší množství informací. Během práce s kvalitativním výzkumem je ovšem třeba přihlížet na několik kritérií ovlivňující celý průběh a výsledky výzkumu. Hlavními kritérii jsou **důvěryhodnost** (vnitřní validita), **přenositelnost** (aplikovatelnost), **autenticita** (nestrannost) a **spolehlivost** (výsledky je možné při opakování potvrdit) – často u kvalitativního výzkumu bývá nižší, protože metody nejsou standardizované, tzn. vedou k jinému výsledku. Konkrétní metodou kvalitativního výzkumu byl polostrukturovaný rozhovor, který bývá nejčastěji volenou metodou v porovnání s jinými typy rozhovorů (rozhovor strukturovaný a nestrukturovaný – narativní). Ten se skládá z několika otázek, které jsou předem připravené, ovšem tazatel je může pozměnit či prohodit jejich pořadí tak, aby byl rozhovor v danou chvíli co nejpřesnější. Zároveň je možné v průběhu dotazování přidat otázku, která doplní či upřesní, co by mělo zaznít, aby byly informace kompletní a co nejvíce přínosné. Důležité je ovšem hledět na kontinuitu a příjemnost rozhovoru pro obě strany. Je proto důležité nenatahovat doplňující otázkami zbytečně rozhovor. „Doporučuje se klást navazující otázky na témata, jež jsou nejvíce důležitá pro dotazovaného jedince, a na témata, která jsou v souladu s výzkumnou otázkou.“ (R. Švaříček, K. Šed'ová, 2007, str. 168) Zároveň je ale tato technika velmi obtížná pro začátečníky, protože musí být dotazovaný schopen dělat několik věcí zároveň – kladení hlavních otázek, sledování významu odpovědí a zároveň vymýšlení otázek navazujících. (31, 32)

Důležitým procesem je také záznam dat. Ve většině případů k němu u rozhovoru dochází prostřednictvím nahrávání záznamu např. pomocí diktafonu, který zaručuje přesné uložení všeho řečeného. Nezbytný je ovšem počáteční souhlas dotazovaného s tím, že bude rozhovor po celou dobu nahráván a následně zpracováván k vlastním potřebám. Po zaznamenání konaného rozhovoru je před samotnou analýzou důležité rozhovor přepsat. Velice se doporučuje přepsat celý proběhlý rozhovor, aby se nestalo, že na základě nepřesného přepisu budou informace v závěru neúplné nebo dokonce zkreslené. (31,33)

4.2 Charakteristika místa, průběhu šetření a výzkumného vzorku

Pro svůj rozhovor jsem si vybrala paní magistru Martinu Macurovou, která dělá ředitelku v CpKP (Centrum pro komunitní práci) ve středních Čechách. Tato organizace je totiž zřizovatelem služby Homesharing na Dobříšsku. Paní ředitelka bývá ovšem velmi časově vytížená, tudíž rozhovor probíhal elektronickou formou přes platformu Google Meet a byl po předem uděleném ústním souhlasu nahráván na diktafon. Předem jsem měla sestavených 13 otázek (viz příloha), na které paní magistra během 45 minutového rozhovoru postupně odpovídala. Odpovědi paní magistry byly ovšem velice obsáhle, takže během rozhovoru nepadlo ani všech 13 připravených. Samotný rozhovor byl uskutečněn 16. března 2022. Následně jsem nahrávku přepsala a text rozebrala prostřednictvím tematické analýzy (typ obsahové analýzy).

4.3 Etika výzkumu

Během celé své práce jsem přistupovala dle etických norem tak, aby nebyly žádné z nich porušeny. Rozhovor jsem započala představením, seznámila paní ředitelku o tématu a cíli práce a nakonec se zeptala na ústní souhlas, zda může být celý rozhovor nahrán a použit výhradně k mým osobním účelům.

5 Presentace a analýza dat

Následující prezentace a analýza je prováděna prostřednictvím výzkumných otázek.

5.1 Motivace pro vznik služby

První výzkumnou otázkou této práce je: **Co bylo motivací pro vytvoření této služby?**

Paní ředitelka uvedla, že primární motivací pro ně byl zájem, který ze strany neformálně pečujících zaznamenali již od počátku větší propagace této služby. Bez tohoto zájmu by nemělo cenu s něčím takovým přicházet, protože jak sama paní Macurová uvedla, takovýto postup by neměl smysl a nepřinášel by zaměstnancům zřizující organizací takovou radost, jako když vyhoví prosbám těch, kteří to potřebují. Zároveň ale uvedla jako velmi zajímavé, že zájem byl sice už na začátku veliký, ale pečující rodiny, které se vyjádřily kladně k tomuto nápadu, se většinou doposud nezapojily. Nic by ale nešlo bez nadačního fondu Abakus, který na začátku roku 2021 vydal výzvu, v rámci které hledal 6 organizací, které by se zapojily do pilotního ověřování Homesharingu v České republice u dvou cílových skupin, na které je v momentální chvíli zaměřený. Těmi jsou osoby s poruchami intelektu – jedinci s PAS a s kombinovaným postižením, jehož základem je mentální postižení s jiným přidruženým postižením (kombinované postižení může zahrnovat zdravotní postižení, které se netýká poruch intelektu, ale Abakus definuje kombinované postižení právě takto). Další podmínkou pro jedince, kteří by měli být párování s hostiteli, je, že musí být ve věku mezi 0. a 21. rokem. Organizace CpKP (Centrum pro komunitní práci) nejprve váhala, protože měla za to, že by tuto službu měl provozovat spíše někdo jiný. Nakonec ale rozhodnutí zapojit se do ověřování považují za velice dobré, protože tato činnost skvěle vyplývá z toho, co je celkovou náplní práce organizace. Rozhodli se tedy spustit Homesharing pro Středočeský kraj, konkrétně pro dvě větší oblasti – Berounsko, Hořovicko, Dobříšsko a Lysecko, Brandýsko. Neformální pečovatelé, na které aktivně cílí, jsou tedy soustředěni převážně do těchto dvou oblastí, prozatímni hostitelé jsou ovšem napříč celým krajem. Kromě mapování potenciálních rodin, které by služby Homesharingu využily, bylo třeba zmapovat i pole budoucích hostitelů. Nešlo tedy tentokrát přímo o lidi, kteří by se do projektu zapojili jako hostitelé (i když by to samozřejmě velice pomohlo), šlo spíš o zjištění, zda by se služba vůbec mohla v dané oblasti uchytit. Toto mapování probíhalo převážně u asistentů, kteří pro společnost CpKP pracují, ovšem toto jsem placení

pečující většinou jen na krátkou dobu (víkendové pobyty jednou za čas), ale hostitelé by měli být pečovatelé spíše na dobrovolnické bázi, kteří budou ovšem fungovat dlouhodobě. Vystala tedy otázka, jaká cílová skupina by byla vlastně ideální jako pečovatelská – zda studenti (protože většina z nich funguje právě jako ti nárazový asistenti), rodiče nebo jiná skupina.

5.2 Podmínky vzniku služby

Druhou otázkou je: **Jaké podmínky musela organizace splňovat, aby mohla služba vzniknout?** Na tuto otázku není možné po proběhlém rozhovoru zcela jasně odpovědět. Důležité je ale vypíchnout několik důležitých bodů. Důležitou podmínkou organizace je dostatek finančních prostředků, které zajistí personální i metodické zázemí. V současnosti je finanční dotace zajištěna nadačním fondem Abakus, který touto cestou podporuje organizace v rozjezdu Homesharingu. Případné další finanční prostředky je dále třeba shánět prostřednictvím sponzorských darů. Ty je ale možné sehnat nejlépe až po určité době, kdy služba funguje, a sponzoři mají možnost posoudit, zda se jejich sponzorská investice do budoucna vyplatí.

Další vlastností zřizující organizace, která zní samozřejmě, ale je třeba ji zdůraznit, je její primární zaměření – a to na práci s osobami se zdravotním postižením. Je totiž třeba, aby pracovníci dané organizace měli předešlé (a nejlépe dlouhodobé) zkušenosti s prací s touto cílovou skupinou, aby byli schopni pomoci jim (a jejím rodinám a hostitelům).

Pokud by se další organizace rozhodla, že by se chtěla také do rozjezdu Homesharingu zapojit, musí ke svému působení vybrat vhodnou oblast, na kterou bude cílit. Nemá smysl tvořit službu v místě, kde již podobný projekt existuje. Služby si budou konkurovat a nebude možné pokrýt hostitele a neformální pečující v plné šíři tak, aby bylo možné je kvalitně spárovat. Pokud tedy organizace, která by chtěla se službou začít, zjistí, že v blízkém okolí již Homesharing funguje, je vhodnější kontaktovat již zaběhlou organizaci s nabídkou o pomoc v dalším rozvoji, než začínat s něčím novým.

5.3 Organizace, úřady a profese vstupující do procesu realizace

V další části se budu zabývat odpovědí na třetí výzkumnou otázkou: **Které instituce, organizace a profese vstupovaly do prvotního procesu zakládání?.** Jak paní Macurová

vedla během rozhovoru, v primární fázi, během které služba vzniká, je zapotřebí pouze jednoho hlavního subjektu, kterým je nadační fond Abakus. Díky jeho financování je totiž možné celý projekt zrealizovat a podporovat jedince, které jsou do projektu zapojeni. Bez jejich finanční podpory by nebylo možné plně fungovat, protože v dnešním systému není možné získat potřebné dotace jinou cestou. A to v první fázi stačí. Ve chvíli, kdy zřizující organizace (v tomto případě CpKP) získá potřebné finanční prostředky, může pokračovat sama s vlastními prostředky. Stačí pouze, aby naplňovala svou vizi, se kterou to projektu vstupovala, ale vzhledem k tomu, že se jedná o organizaci, která s jedinci se zdravotním postižením dlouhodobě pracuje, nepotřebuje k tomuto naplňování pomoc jiné organizace.

V další fázi realizace je ovšem pomoc organizací velice žádaná. Konkrétně se jedná o pomoc organizací Naděje pro děti úplňku, z.s. a Rodinné Integrační Centrum v Pardubicích, které byly dvěma zakládajícími subjekty Homesharingu v České republice. V rámci podpory nadačního fondu Abakus je nabízeno metodické zázemí těchto dvou subjektů, které pro začínající organizace nabízí klíčové služby, které by samy nezvládly vzhledem k nedostatečným zkušenostem a absenci potřebného personálu. Hlavní výhodou pomoci je odbornost, která vyniká zvláště během školení pracovníků, které provozuje a poté během samotné přípravy hostitelů, kterou mají na starosti. Oni také na závěru přípravy určují, zda je daný jedinec po přípravě vhodný jako budoucí hostitel, nebo objevili překážku, která mu znemožňuje fungovat podle potřeb. Výhodou ovšem je, že o tyto služby není třeba nikde žádat – jsou automaticky součástí grantu, který je nadačním fondem poskytován. Jejich velikou službou do začátku je také propagace, se kterou velice pomáhala zvláště organizace Naděje pro děti úplňku, z.s., která si díky své „popularitě“ mohla dovolit uveřejnit propagaci na portálech jako je DVTV (internetová televize) nebo 168 hodin. Pokud hovoříme konkrétně o Dobříšsku, velkou pomocí je Charita Starý Knín, která působí na Dobříšsku v mnoha oblastech péče o osoby s postižením. Nejdůležitější je ovšem pro Homesharing jejich denní stacionář, který má na Dobříši v centru města své sídlo. Část těchto prostorů je tak pronajímána k potřebám Homesharingu. „*Víme, že do budoucna mít peníze na pronájem nebudeme a víme, že zde máme takové vztahy, že tu budeme do budoucna moct být za nějakých podmínek, které si budeme moci dovolit, někdy i zadarmo,*“ uvedla paní ředitelka Macurová. Hovořila také o tom, že pomoc dalších institucí není nezbytná, ale jistě by se hodila. Bohužel ovšem v počátku není tolik

prostředků, aby vše mohlo být realizováno. Toto téma se hluboce týká i oblasti úřadů. Ideálním stavem by bylo jednat se všemi obecními úřady v dané oblasti nebo například s úřadem práce, bohužel to není ale z finančních důvodů možné. Na takové jednání by bylo třeba vyčlenit alespoň poloviční úvazek a to bohužel není v dané situaci možné.

Důležitým subjektem v realizaci Homesharingu jsou zaměstnanci zřizující organizace a další odborníci. Každá organizace má pro tyto jedince jiné označení, ale princip každé funkce je ve všech stejný (viz 1.3 Role organizace – poznámka autorky). První důležitou osobou je koordinátor Homesharingu (někde označován jako manažer Homesharingu). Dalšími důležitými členy týmu jsou průvodci Homesharingu (v jiných organizacích adaptační průvodci) – průvodce pro hostitele, průvodce pro neformálního pečujícího a průvodce pro dítě. Vzhledem k malému počtu zaměstnanců většinou jeden adaptační průvodce zastupuje roli pro více subjektů. Někde funguje jako průvodce pro dítě, někde pro hostitele a někde pro neformálního pečujícího. Nikdy ovšem nemůže v jeden moment při stejném párování fungovat např. pro dítě a hostitele, pokud by měli být spárování spolu. Ve větších organizacích to ale funguje jinak, pracovníci mají striktně dané, jakou pozici adaptačního průvodce budou zastávat. Hlavním důvodem, proč to tak v CpKP funguje, je mimo kapacity zaměstnanců také rozloha, na kterou tato služba cílí. Vzhledem k tomu, že se jedná o Středočeský kraj, který je prstencem kolem Prahy, bylo by ze vzdálenostních důvodů nereálné, aby adaptační průvodci jezdili napříč celým krajem, ale je důležité cílit vždy do nejbližší oblasti, ve které tudíž zastávají více funkcí. V CpKP mají všechny zaměstnankyně vystudovanou sociální práci, ke které navíc všechny pracují dlouhá léta na metodických systémových pozicích s různými cílovými skupinami. Žádná ale nebyla zaměřena na konkrétní zdravotní postižení, takže doposud chybí větší odbornost na jednotlivá postižení. Tato organizace je tedy v momentální chvíli postavena do nejsložitější pozice v oblasti odborného vzdělání a zkušeností. Organizace Naděje pro děti úplňku, z. s. má užší cílovou skupinu než ostatní, cílí pouze na osoby s PAS. Všichni zaměstnanci mají tedy vystudovanou speciální pedagogiku a jsou odborníci v dané oblasti. Zbylých 6 organizací, které Homesharing zprostředkovávají, fungují jako zprostředkovatelé sociálních služeb (denní stacionáře, osobní asistence,...), tudíž mají větší škálu odborníků, kteří v jejich řadách pracují. CpKP tedy potřebuje do budoucna rozšířit pole odborníků (psychologů, terapeutů). Prozatím to ovšem není akutní a tudíž vyčkávají až do samotného

párování, kdy je jejich účast nezbytná. Důležitým předpokladem všech pracovníků, kteří fungují v interakci s lidmi, je přímá komunikace a facilitační schopnost, silná empatie, ale zároveň rozpoznání vlastních hranic. Je důležité rozpoznat, kdy je práce v jeho silách a kdy už je třeba obrátit se na odborníka.

5.4 Překážky působící v rozjezdu

Předposlední část se zaměřuje na výzkumnou otázku: Jaké překážky na rozjezd Homesharingu působily? Odpověď v první chvíli vypadala velice komplexně – metoda byla pro všechny zcela nová, bylo třeba se ji naučit, a tudíž téměř vše, na co naráželi, bylo překvapující. Do projektu nastupovali s tím, že věděli, že chtějí dělat sdílenou péči, že chtějí mít někde rodinu neformálně pečujících a někde hostitele, kteří si budou navzájem pomáhat, to bylo ovšem vše, co znali, zbytek bylo třeba se v průběhu naučit (což bylo ovšem cílem). Situace, která vypadala na začátku jako největší překážka, byl plán prvního párování. V okamžik, kdy se začínali metodu učit (červenec 2021), měli vidinu toho, že v nejbližší době dojde k první přípravě hostitelů. Velice je ale překvapila dlouhá příprava, která je ke všemu potřeba. Představa, že bude možné hledat první hostitele nejdříve po půl roce, byla téměř nemyslitelná. Postupně ovšem zjistili, že je skutečně třeba se přípravě důkladně věnovat, aby mohla být celá jejich činnost co nejkvalitnější. V momentální chvíli tedy pracují s co nejmenšími kroky vpřed a cíli, které jsou v blízké budoucnosti, aby bylo snadnější jich dosáhnout.

Další překážkou, která výrazně ovlivňuje nejen hladký průběh kvalitního spouštění, je už výše zmíněný nedostatek financí. Nadační fond Abakus sice poskytuje vysoký příspěvek, který pokrývá veškeré nezbytné výdaje, které jsou třeba, ovšem na další kroky a profese, které by byly velkým přínosem pro kvalitu propagace a průběhu, již bohužel dostatek financí nezbyvá. Ideálním stavem by tedy bylo získání vyšších dotací nebo sponzorského daru od jiných organizací, které by podpořily hladký průběh. Bohužel se tato varianta prozatím zdá nereálnou, vzhledem k tomu, že organizace musí nejprve zjistit, zda se jim sponzorský dar vyplatí. Nejlepší variantou ze strany financí by tak bylo ustanovení metody Homesharing jako oficiální sociální služby (podobně jako osobní asistence nebo denní stacionář), čímž by získali nárok na pravidelné příspěvky ze strany státu.

V rámci této otázky jsme se s paní ředitelkou zaměřily na také na potenciální nezáměr o službu, který by mohl silně ovlivnit její průběh. Na první část otázky – potenciální nezáměr ze strany neformálních pečujících – dokázala paní ředitelka odpovědět velmi jistě. Nezáměru ze stran rodin se členem se zdravotním postižením není třeba se tolik bát. Těchto rodin je ve Středočeském kraji veliký počet. Jediným rizikem u neformálních pečujících je strach ze separace od svého potomka, ke kterému u zdravého jedince dochází již v raném věku, ovšem v rodinách s jedincem se zdravotním postižením se tato hranice posouvá a tudíž je těžší ji potom zvládnout překročit. Dalším rizikem je nedůvěra ve službu vzhledem v délce, jak dlouho v České republice funguje. CpKP má prozatím v této oblasti kladné zkušenosti, ovšem ze zkušeností déle působících organizací (Šance pro děti úplňku, z.s. a Rodinné Integrační Centrum) bývají tyto dvě situace docela časté. Horší očekávání jsou ovšem o zájem ze strany hostitelů. Z počátku byl zájem z jejich strany velice překvapující, celá situace se velice zkomplikovala momentální válkou na Ukrajině. Paní ředitelka k této komplikaci přiznala: *„Teď jsem ve fázi, kdy Vám říkám, že se strašně bojím, protože teď je tady taková obrovská vlna starostí s lidmi, kteří přicházejí o své domovy způsobem, který jsme si neuměli představit, že je v civilizovaném světě vůbec možný, a tudíž něco takového vůbec není na pořadu dne.“* Zájem o hostitelství zaznamenal obrovský úpadek, bohužel se na něm promítl i přístup institucí, které byly do té doby vhodnou cestou k propagaci či ideálním místem komunikace s veřejností. Všechny dobrovolnické akce cílí primárně na Ukrajinu a Homesharing je upozadován. Fary a komunitní centra, které byly do té doby vhodným prostředkem komunikace s veřejností, prosby o pomoc momentálně odmítají s dotazy, proč v této době řeší službu jako je Homesharing, když se ve světě dějí tak hrozné věci a že toto téma pro ně není za momentálních podmínek vůbec aktuální, i když by se tomu rádi za jiných podmínek věnovali. Doufají ovšem, že po uklidnění situace zájem opět stoupne.

Jako velkou překážku vnímají vzdálenost mezi potenciálním hostitelem a neformálním pečujícím s dítětem. Je velice pravděpodobné, že se najde dvojice, která by byla ideální na spárování, splňovala by všechny podmínky a potřeby, ale vzdálenost mezi nimi by na dlouhodobou spolupráci byla nereálná. I proto předpokládají, že párování bude v budoucnu složitější než u jiných organizací.

5.5 Vize do budoucna

Poslední výzkumnou otázkou, na kterou jsem se v rámci rozhovoru pokoušela najít odpověď, je: Jaké jsou vize organizace do budoucna v oblasti rozvoje Homesharing? Prvním bodem do budoucna je plánování prvního párování, ke kterému by mělo dojít již před prázdninami roku 2022. Konkrétním mezníkem je datum 16. května, kdy má být ukončena příprava prvních 4 potenciálních hostitelů. Vzhledem k tomu, že ale kompletní příprava probíhá v režii Děti úplňku a Rodinného Integračního Centra, samotná organizace nemá až do poslední chvíle informace o tom, v jaké situaci hostitelé jsou. Až po samotné přípravě dostanou od těchto dvou organizací informace, zda jsou hostitelé připraveni a zda splňují podmínky, které jsou potřeba, nebo nejsou na pozici hostitele vhodní. Tuto informaci obdrží CpKP přibližně na konci května. Ideálně by tedy k prvnímu párování mělo dojít během června.

Co se týče vizí, jak bude služba na Dobříšsku vypadat za dva roky, cíl je jasný. „*My doufáme, že budeme minimálně v takové kapacitě, v které teďka jsme,*“ tvrdila paní ředitelka Macurová. Prohlášení nevypadá na první pohled tak idealisticky, jak by člověk čekal, ale paní ředitelka své tvrzení vysvětluje dále. Kapacitu není reálné do budoucna příliš zvětšit. Není to možné ani ze stránky personální, ani ze stránky veřejnosti. V jeden moment totiž není reálné sehnat v okolní komunitě více vhodných osob, které by se mohly zapojit. Personál je sice v plánu lehce navyšovat, ale jen velice nepatrně, protože není možné získat potřebné finance, aby mohl být větší počet jedinců zaměstnán. Již od počátku finance postačují na jeden a půl úvazku, který se v momentální chvíli musí dělit mezi 3 – 4 zaměstnance, tudíž všichni musí mít hlavní zaměstnání někde jinde. Usiluje se alespoň o to, aby jiným zaměstnáním byla pozice opět v CpKP, aby byli zaměstnanci stále v kontaktu v „domácím prostředí“. Jejich vizí je tedy držet si stálý počet budoucích hostitelů, kteří jsou v přípravě. Postupně tím ale poroste počet hostitelů, kteří již budou spárování s rodinami a nebudou tedy potřeba tak intenzivní pomoc. Ze začátku je potřeba podpora větší, doprovázení, během které jsou ještě pracovníci organizace oporou, ale dále už se domlouvají na věcech sami. V ideálním případě by tedy mělo být v přípravě přibližně 10 jedinců a zbylí hostitelé by se vraceli pouze občasně cca 1 za půl roku, aby referovali, jak spolupráce funguje. „*Představa je, že stále budeme pracovat s podobně velkou*

skupinou lidí, ale vlastně budeme jich mít třeba 10 vypuštěných, když to tak řeknu, a 10 budeme znovu hledat. Pak bude vypuštěných 20 a zase budeme 10 hledat.“ Největším přáním všech pracovníků z CpKP je, že v březnu 2024 budou mít minimálně takové finanční prostředky, jako v současnosti. Stále totiž neexistují žádné garanční zdroje, které by poskytovaly potřebné dotace, jako je to u sociálních služeb.

Největším cílem, kterého by chtěli v následujících letech dosáhnout, je rozšíření cílové skupiny. Vzhledem k tomu, že v momentální chvíli pokrývá „pouze“ osoby s poruchou intelektu (PAS a KP spojené s mentálním postižením) ve věku od 0. do 21. roku, rádi by tuto hranici posunuli. Prvotním plánem je posunout věkovou hranici na dospělost, v ideálním případě dokonce na seniorský věk. Pokud by to bylo možné, usilovali by navíc o rozšíření zdravotních postižení. Bohužel je toto ale vize, kterou není možné datovat na konkrétní období, protože rozšiřování cílové skupiny závisí primárně na dotacích a nastavení nadačního fondu Abakus, který má v momentální chvíli toto nastavení pro všechny organizace, které jsou zapojeny v primárním ověřování Homesharingu v České republice.

5.6 Závěr analýzy

V rámci této kapitoly jsem se snažila odpovědět na hlavní výzkumnou otázku: **Co obnáší vznik služby Homesharing v oblasti na Dobříšsku?** prostřednictvím jednotlivých vedlejších otázek. Všechna témata se navzájem průběžně prolínala, ale vyzdvihla bych 5 hlavních témat, kterým jsme se v rámci rozhovoru věnovaly:

- Motivace pro založení služby
- Podmínky organizace pro zapojení
- Úřady, instituce a profese
- Překážky při rozjezdu
- Vize do budoucnosti

V oblasti **motivace** organizace **k založení služby** v oblasti, kde organizace působí, měla paní ředitelka jasno, že hlavním iniciátorem musí být sama skupina neformálních pečujících, z jejichž strany je třeba vidět zájem. Zároveň byla výrazným hnacím modelem

výzva nadačního fondu Abakus, bez kterého by nebylo možné službu zřídit, aby byla schopna dlouhodobě a kvalitně fungovat.

Hlavním tématem **podmínek pro vznik služby** byly samozřejmě peníze, které jsou naštěstí zajišťovány převážně z výše zmíněného nadačního fondu Abakus, ovšem tento příjem nebude jistotou i do budoucna, takže je třeba, aby byly organizace schopné zajistit peníze i později v případě ztráty dotací. Tenhle bod je ovšem v dnešní době velkou nejistotou. Podmínkou organizace je také samozřejmě schopnost cílit na danou skupinu, které se Homesharing věnuje.

Z hlediska zapojení jednotlivých **institucí, úřadů a profesí** hovořila paní ředitelka o dvou variantách – co by bylo vhodné a co je nezbytné. Na část, co by bylo vhodné, totiž většinou nezbyvá dostatek peněz, aby bylo možné všechny tyto potřeby zajistit. Do kategorie nezbytné pomoci zařadila jistě finanční a metodickou podporu nadačního fondu, který zajišťuje školení personálu a přípravu hostitelů prostřednictvím dvou zastřešujících organizací (Naděje pro děti úplňku, z. s. a Rodinné Integrovní Centrum), dále podporu Charity Starý Knín, která je pro Homesharing na Dobříšsku velkou podporou z hlediska zázemí, a v neposlední řadě do této kategorie zapadá vhodné vzdělání (sociální pracovník/speciální pedagog) a dlouhodobá praxe v oboru. V kategorii pomoci, která by se hodila, ale je možné se bez ní obejít, je podpora dalších organizací a další sponzoring, komunikace se všemi obecními úřady ve Středočeském kraji a s úřadem práce a v neposlední řadě například zaměstnání pracovníku CpKP na dalších pozicích v této organizaci, aby pokryli zbytek potřebného úvazku, ale nebyli nikde daleko.

Překážky v cestě za úspěšným vznikem jsou zvláště v nejbližší době velmi aktuálním tématem. Kromě překážek typu dlouhá příprava (což bylo negativně vnímáno zvláště na počátku, kdy měli pocit, že je vše třeba dělat rychle) a učení se „za běhu“ byla velmi rezonujícím tématem válka na Ukrajině, která výrazně ovlivnila počet dobrovolníků a zájem o tuto službu vzhledem k tomu, že v momentální chvíli je většina pozornosti věnována právě této situaci. Prozatím ale doufají, že až se situace opět uklidní, zájem o pozice hostitelů opět stoupne alespoň tak, jak tomu bylo ještě před začátkem této situace.

Posledním bodem, kterému jsme se věnovaly, a který výrazně ovlivní další průběh služby, byly **vize do budoucna**. Nejbližší vizí do budoucna je první párování, ke kterému by mělo

dojít již v červnu tohoto roku (podle ideálních plánů). Co se týče vizí do delší budoucnosti (hovořily jsme o službě v březnu 2024 – za 2 roky), byla paní ředitelka velice realistická a říkala, že bude ráda, pokud budou mít tolik financí, co mají teď. Největším cílem je pro ně rozšíření cílové skupiny (věkem i zdravotním postižením), které je ovšem vázáno na podmínky dotací.

6 Diskuze

Porovnávat výstupy z empirické části s díly autorů anebo dostupnými výzkumnými studii zabývající se obdobným tématem je v této části velice obtížné, jelikož vzhledem k délce fungování služby v České republice neexistuje mnoho původních zdrojů, které by se tímto tématem zabývaly. Jeden z hlavních výstupů z předešlé části bakalářské práce je stejnou problematikou velice ovlivněn a to, že služba Homesharing, vzhledem k tomu, že je v České republice zcela nová, není žádným způsobem zaběhlá a organizace, které ji zřizují, se vše učí za pochodu. Tato informace je zcela podpořena i plánem výzvy od nadačního fondu Abakus (2021). Ta sice podporuje tvrzení, které hovoří o práci organizací od nuly a možnosti jejich zaškolení, ovšem v jiných částech se zcela neshoduje s tím, co jsem prostřednictvím svého rozhovoru zjistila. Přesněji řečeno informace z mého výzkumu nevyvrací, ale spíše výrazně rozšiřuje, tudíž po porovnání s tímto dokumentem se zdá odpověď na otázku: **Jaké podmínky musela organizace splňovat, aby mohla služba vzniknout?** vyplývající z provedeného rozhovoru jako zcela nedostatečná.

Velice mě také překvapila výpověď paní ředitelky na téma členů homesharingového týmu. V rámci své teoretické práce hovořím o několika členech tak, jak jsou uváděny dle Pudlovské a Třešňákové (2021), ale během rozhovoru se poté dozvídám, že názvy jednotlivých funkcí jsou zvolené pouze danou organizací, a tudíž CpKP má označení zcela jiné. Je tedy důležité vždy zjišťovat, jak má která organizace nastavené pojmenování. Stejně překvapující byla cílová skupina, na kterou se Homesharing v jednotlivých organizacích zaměřuje. Ne všude se totiž jedná o celou skupinu poruch intelektu, jako je definuje Abakus (PAS a kombinované postižení zahrnující postižení mentální), jak vyplývá v teoretické části a opět z výzvy nadačního fondu Abakus (2021), ale existují organizace, které si cílovou skupinu zužují dle svých potřeb (a dle svého primárního zaměření) – např. Naděje pro děti úplňku, z.s., která se dle výstupu z rozhovoru věnuje pouze osobám s PAS.

V rámci rozhovoru jsme narazily na nedostatek v oblasti zákonů. Homesharing, který prozatím není ustanoven jako oficiální sociální služba, nemá tudíž ze strany státu takovou podporu, jako tomu je u ostatních sociálních služeb. Toto tvrzení je podpořeno i v zákoně

č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách, který definuje jednotlivé sociální služby a příspěvky, které jim podle určitých podmínek náleží.

Tato bakalářská práce je zaměřena na vznik a rozvoj služby Homesharing na Dobříšsku, ale již na začátku rozhovoru jsem zjistila, že služba je podstatně komplexnější, protože čistě na Dobříšsku by nebylo možné tak rozsáhlý projekt spustit tak, aby byl funkční. Služba tedy zahrnuje poměrně větší oblast, než na kterou byla původně má bakalářská práce cílena. Vzhledem k tomu, že Dobříšsko je jednou z primárnějších oblastí ve Středočeském kraji, do které je směřována, stále mi přijde vhodné ho jmenovat odděleně.

Za velmi překvapivé lze označit tvrzení ohledně vizí do budoucnosti. Není v plánu (kromě rozšiřování cílové skupiny) žádná velká expanze, což ovšem na druhou stranu působí velice realisticky.

V závěru je třeba přiznat, že metoda polostrukurovaného rozhovoru nebyla vhodně zvolenou variantou, nebo by bylo spíše lepší se na rozhovor podrobněji připravit, protože během analýzy zjištěných dat, které z rozhovoru vyplývaly, se stále více ukazovalo, že některé informace nejsou zcela kompletní a bylo by vhodné je ještě doplnit nad rámec ústního rozhovoru, což mohlo být například příčinnou nedostatečné odpovědi u druhé výzkumné otázky, kde jsme se zabývaly podmínkami organizace pro vznik služby.

K práci je přiložen k nahlédnutí seznam sestavených otázek a ukázka z proběhlého rozhovoru.

Závěr

Tato bakalářská práce s tématem Homesharing – nová cesta k pečovatelskému pojetí pojednává o problematice služby Homesharing ze dvou rozdílných pohledů – z pohledu osob zainteresovaných v procesu (neformální pečující, jedinec se zdravotním postižením a hostitel) a z pohledu zřizující organizace.

V teoretické části bakalářské práce jsem se zaměřila na celkový princip služby Homesharing v České republice s občasnou komparací této služby v Irsku. Práce je věnovaná široké veřejnosti, proto jsem tuto práci vzala od základů, aby bylo možné i laickému čtenáři objasnit, jak služba funguje. Věnovala jsem se systému zapojení rodiny neformálního pečujícího, dítěte se zdravotním postižením a hostitele do celého průběhu fungování. Velká část první kapitoly je věnována samotné přípravě a celkové informovanosti potenciálních hostitelů, na které se momentálně snaží organizace primárně cílit a tuto skupinu zaujmout. Zároveň se v práci věnuji vývoji služby napříč celým světem v průběhu posledních několik desetiletí, který si od počátku v USA prošel obrovskými změnami v různých ohledech. Nakonec v práci naleznete zmínku o jiných možnostech péče o jedince s PAS, kteří potřebují pomoc jinou cestou než prostřednictvím Homesharingu.

V druhé části – v části empirické jsem se věnovala hlavnímu cíli objasnit, co a kdo stojí za vznikem a počátečním rozjezdem služby Homesharing v prostředí, kde předtím podobná služba nefungovala. Tohoto cíle jsem chtěla dosáhnout prostřednictvím rozhovoru s paní ředitelkou CpKP ve Středních Čechách, která měla ve vzniku služby velikou roli. Pomocí vedlejších výzkumných otázek jsem se snažila proniknout hlouběji do této problematiky. Zjistila jsem, jaká rizika přináší novost této služby v České republice, ale zároveň jaké s sebou nese klady. Velká část je věnována podpoře ze strany dvou zastřešujících organizací, které fungovaly v prepilotním ověřování této služby, společně s nadačním fondem, který zajišťuje veškeré finanční dotace, a teď mají společně veliký vliv na následující dění v této oblasti. Velmi v této souvislosti ovšem rezonuje nedostatek těchto finančních prostředků, které ovlivňují následný chod – prostory pro práci, personál, propagace. Zároveň se v práci velmi odrazil vliv současné politické situace v důsledku války na Ukrajině na celý proces spouštění.

Seznam použitých zkratk

PAS – poruchy autistického spektra

MP – mentální postižení

KP – kombinované postižení

PBSP – Pesso Boyden System Psychomotor (Pesso Boyden psychomotorická psychoterapie)

CpKP – Centrum pro komunitní práci

Seznam použitých informačních zdrojů

1. Institucionální (ústavní) péče o dítě. *Virtuální knihovna NRP* [online]. Praha 1: Nadace J&T, 2015 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <http://www.knihovnanrp.cz/nahradni-rodinna-pece/system-nahradni-rodinne-pece-v-cr/institucionalni-ustavni-pece-o-dite/>
2. PUDLOVSKÁ, Alena a Petra TŘEŠŇÁKOVÁ. *Začínáme s homesharingem*. Praha: Naděje pro děti úplňku, z. s., 2021. – nepublikovaný zdroj
3. VOSICKÁ, Petra. *Home Share jako alternativa institucionální péče* [online]. Praha, 2019 [cit. 2022-04-06]. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/116743/120352697.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Diplomová práce. Karlova Univerzita - Filozofická fakulta. Vedoucí práce Kateřina Šámalová.
4. *Homesharing* [online]. Praha: Naděje pro děti úplňku, 2021 [cit. 2022-04-06]. Dostupné z: <https://homesharing.cz/>
5. Our Founder - Maggie Kuhn. *Gray Panthers* [online]. New York: Gray Panthers NYC [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.graypanthersnyc.org/maggie-kuhn>
6. *Home Share International* [online]. United Kingdom: Home Share International, 2001 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://homeshare.org/>
7. *Avast* [online]. Avast Software, 2010 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.avast.com/cs-cz/index#pc>
8. *National Shared Housing Resource Center* [online]. South Burlington: National Shared Housing Resource Center [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://nationalsharedhousing.org/>
9. Wohnen für Hilfe Deutschland. *Universität zu Köln* [online]. Köln: Universität zu Köln [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.hf.uni-koeln.de/30203>
10. Home Sharing. *St. Michael's House* [online]. Dublin (Ireland): St. Michael's House [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.smh.ie/services/home-sharing/>
11. *The Home Share* [online]. Dublin (Ireland): The Home Share, 2017 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://thehomeshare.ie/>

12. *Děti úplňku* [online]. Měšice: Naděje pro děti úplňku, 2017 [cit. 2022-04-10].
Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/cs/home/>
13. *Ability West* [online]. Galway (Ireland): Ability West, 2007 [cit. 2022-04-10].
Dostupné z: <https://www.abilitywest.ie/>
14. Home Sharing in Intellectual Disability Services in Dublin. *Our Health Service* [online]. Ireland: Health Service Executive, 2016 [cit. 2022-04-10].
Dostupné z:
<https://www.hse.ie/eng/services/publications/disability/reportonhomesharing.pdf>
15. ČESKO. Zákon č. 108/2066 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách.
Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
16. Home Sharing in Intellectual Disability Services in Dublin. *St. Michael's House* [online]. Dublin (Ireland): St. Michael's House, 2019 [cit. 2022-04-10].
Dostupné z:
https://www.smh.ie/assets/files/pdf/payment_of_home_sharing_programme_2019.pdf
17. *Abakus* [online]. Praha 4: Nadační fond Abakus, 1998 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://abakus.cz/>
18. Julinka má nové hostitele, další děti na ně čekají. *YouTube* [online]. Šance Dětem, 2019 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z:
<https://www.youtube.com/watch?v=KKdOQGnK1mk>
19. Rady a doporučení pro pacienty s PEG. *Fakultní nemocnice Olomouc* [online]. Olomouc [cit. 2022-04-10]. Dostupné z:
https://www.fnol.cz/pdf/pacientske_brozurky/1CHIR_Peg.pdf
20. Homesharing je nová služba pro děti s poruchami autistického spektra v České republice. In: *Šance Dětem* [online]. Praha: Obecně prospěšná společnost Sirius, 2021 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/homesharing-je-nova-sluzba-pro-deti-s-poruchami-autistickeho-spektra-v-ceske-republice#P%C5%99%C3%ADprava%20hostitelsk%C3%BDch%20rodin>
21. Pobytová komunitní služba Homesharing. *Rodinné integrační Centrum* [online]. Pardubice: Rodinné Integrační Centrum [cit. 2022-04-10]. Dostupné z:
<https://www.ric.cz/files/ke-stazeni/31/573/Brozura-A5-RIC-HS.pdf>

22. THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.
23. Autismus. *Asociace dětské a dorostové psychiatrie* [online]. Praha: Asociace dětské a dorostové psychiatrie, 2012 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.addp.cz/dusevni-poruchy/autismus/>
24. Pervazivní vývojové poruchy. In: *MKN-10* [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR 2020 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>
25. *Autistik* [online]. Praha 8, 2017 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.autistik.eu/>
26. *NAUTIS* [online]. Praha: NAUTIS, 2018 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz>
27. *Autis Centrum* [online]. České Budějovice: Autis Centrum, 2020 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://autiscentrum.cz/>
28. *ABA Školka* [online]. Cerhenice: Vulnus Curare, 2018 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://abaskolka.cz/>
29. *Základní škola Zahradka* [online]. Praha: ALS Euro, 2006 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://www.zszahradka.cz/>
30. Osoby s poruchou autistického spektra. *Rozvoj systému sociálních služeb* [online]. Praha 2: MPSV, 2021 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <http://rsss.mpsv.cz/osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra/>
31. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
32. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
33. ATKINSON, Robert. *The Story of Interview*. California: Sage Publications, 1998. ISBN 0-7619-0427-1.
34. *Homesharing: Otevřená výzva 2021*. Praha, 2021. – nepublikovaný zdroj

Seznam obrázků

1. Obrázek Homesharingový trojúhelník vztahů
2. Obrázek Schéma struktury Homesharingu
3. Obrázek Struktura pracovních pozic v Ability West
4. Obrázek Cesta hostitele před začátkem pečovatelsví
5. Obrázek Fáze párovacích setkání

Seznam tabulek

1. Tabulka Výhody a nevýhody inkluze

Seznam příloh

1. Příloha Seznam otázek pro polostrukturovaný rozhovor
2. Příloha Ukázka z rozhovoru s Mgr. Martinou Macurovou

Příloha č. 1 Seznam otázek pro polostrukturovaný rozhovor

1. Co vás přivedlo na první myšlenku založit službu Homesharing na Dobříši? A kdy to bylo?
2. Objevila se nějaká poptávka po této službě ještě před oznámením založení?
3. Kdo se na rozvoji podílel? Které úřady a organizace byly třeba, aby mohla být služba spuštěna?
4. Které profese na rozjezdu spolupracují?
5. Kdo je vaší cílovou skupinou? Jsou to pouze osoby s PAS, nebo i ostatní jedinci s mentálním postižením?
6. Pro jak velkou oblast v republice je služba cílena?
7. Objevilo se během příprav něco, co Vás zaskočilo, na co jste nebyli připraveni?
8. Kdy plánujete tuto službu spustit?
9. Ozvali se vám již jedinci, kteří by měli zájem fungovat jako hostitelé? A jak veliký zájem je?
10. Jak si představujete, že by měla služba fungovat za 2 roky?
11. Nebojíte se nezájmu o tuto službu?
12. Máte pocit, že by mohla tato služba pomoci s přijímáním osob s PAS veřejností?
13. Co byste poradili někomu, kdo by také ve svém městě chtěl službu spustit?

Příloha č. 2 Ukázka z rozhovoru s Mgr. Martinou Macurovou

Na začátek jsem se chtěla zeptat, co vás vlastě přivedlo na myšlenku založit Homesharing právě tady na Dobříši a kdy to přibližně bylo?

Pokud bych mohla vaši otázku trochu opravit, my to nevnímáme jako službu a nerozhodli jsme se ji založit na Dobříši. My jsme se rozhodli – počkejte, já si napíšu, jaký je rok teď, abych si vždycky vzpomněla – my jsme se rozhodli na začátku loňského roku, tzn. roku 2021 reagovat na výzvu nadačního fondu Abakus, který vlastně hledal dalších 6 organizací, které by pilotně ověřily Homesharing tady v České republice u dvou cílových skupin, tzn. u dětí s autismem a současně u dětí s kombinovaným postižením, kdy z jejich terminologie je kombinované postižení intelektové postižení a k tomu něco dalšího. Ale základem je to intelektové. Proč to teď říkám tak složitě? Protože pro některé z nás kombinované postižení neznamená kombinace intelektového a dalšího, ale v terminologii Abakusu ano, tam je prostě základem to intelektové postižení. To bylo na začátku roku 2021, ale když to takhle řeknu, tak to zní tak hrozně prvoplánově a formálně možná, protože ta myšlenka asi přirozeně navazuje na to, co my s pečujícími dělám, tzn. my hledáme zdroje v komunitě pro podporu neformálně pečujících a na Dobříši to děláme od nějakého roku 2014 – 2015 a tohle je přirozené vyústění toho, že, když se objevila zkušenost s touthle tou metodou, tak nám přišlo zajímavé na to reagovat a přišlo nám, že to nasedá na to, co my vlastně děláme. A proč se vymezuji proti Dobříši, je to, že my to realizujeme ve Středočeském kraji, ne na Dobříši primárně. Takže vlastně to naše území je Středočeský kraj, kde máme 5 dominantních území – Berounsko, Hořovicko, Dobříšsko a pak tu druhou stranu, která je Lysecko a Brandýsko. Ale v tuhle chvíli víme, že máme pečující nejvíce v těchhle dvou územích, ale hostitele máme napříč krajem. Alespoň ty, co máme teď do přípravy. Takže odpověď na Dobříšsko, to se mi nechce, ale kdybyste nutně potřebovala, tak je to ten začátek loňského roku. A možná ještě, vy jste ještě říkala, proč. Tak možná ještě doplním. My bychom pořád ještě měli pocit a máme ho do dneška – nebo do dneška vlastně už úplně ne, ale že by bylo fajn, kdyby to dělal někdo jiný než my. My jsme se snažili podpořit někoho, kdo by se do toho pustil, ale pak jsme pochopili, že vlastně ne, že to máme být my a máme z toho radost teď, že jsme to my, protože nám

přijde, že to hezky nasedá na tu naši snahu podpořit něco nového a modelovat nějakou systémovou změnu na základě té praxe.

Vy už jste na to teď narazila trochu při Vaší odpovědi, ale ještě před tím, než jste přímo oznámili, že se Homesharing rozjede tady ve Středočeském kraji, narazili jste na přímou poptávku?

My obecně cokoliv děláme, a teď to myslím vážně, vím, že pro vás to tak nebude znít, ale pro některé jiné organizace, které jedou projektově, ano, tak my vždycky reagujeme na to, že v tom území slyšíme doslova a do písmene, že se něco chce. Nepřicházíme, že máme něco skvělého a my vám to teďka tady vnutíme, protože nás to tak netěší. Jednak si myslíme, že to nefunguje, a druhak nás to netěší. Ale je důležité se zastavit u toho, že my, kdybychom se ptali, a že jsme se ptali... Takže jednoduchá odpověď je ano, my jsme si nejdříve zmapovali poptávku s tím, že my jsme ji tušili, protože pracujeme s pečujícími, víme, že to odlehčení potřebují, a hledali jsme ty zdroje v komunitě už formou asistentů, jako jste třeba vy, jestli si dobře pamatují (funguji jako asistent v organizaci CpKP v rámci víkendových pobytů pro pečující – poznámka autorky) a vaše pozice byla placená a ještě jako úplně jinak formulovaná. Ale my jsme vlastně hledali tu dlouhodobost, a jestli to budou studenti, kteří to budou dělat jako dobrovolnictví, nebo jestli to má být někdo jiný, kdo má třeba téma, které nám tam rezonovalo. Pak se objevil v průběhu Homesharing, kdy bychom ho v tom odborném terénu registrovali, dovolím si říct, od úplných počátků. Děti úplně jsme viděli, viděli jsme ten příběh, takže ve chvíli, kdy výzva toho Abakusu byla, tak my jsme měli cíleně zmapované, jestli to ty rodiče osloví. Ale byla to poptávka pouze z hlediska neformálně pečujících, ne jestli to zaujme ty budoucí hostitele, to jsme nemapovali, to nešlo. Takže my jsme se ptali rodičů, jestli by je to zaujalo a řeklo se, že ano. Druhá věc je, jestli tohle je k něčemu, protože teďka ty, co se nám zapojují, jsou z velké části jiní, než kteří na začátku řekli ano, protože si to v průběhu času rozmysleli. Takže to je jen jako taková první euforie. Že chtějí, ale ve výsledku je to spíše: „No víte co, my to mysleli spíš kvůli těm jiným, my to vlastně nepotřebujeme.“ Tak tohle je třeba, s čím my se setkáváme.

Pokud byste měla jednoduše definovat, pro jakou cílovou skupinu vy Homesharing zřizujete, jaká by to byla?

My to děláme pro dvě skupiny, to znamená pro neformální pečující, jednotlivce, rodiče jakéhokoliv věku, pohlaví a nevím čeho všeho, kteří mají, to je ta druhá skupina, děti se zdravotním postižením, kde je základem intelektové postižení, což znamená buď autismus, nebo cokoliv jiného, kde je postižený intelekt + něco jiného a jsou ve věku 0 až 21. My se teď pohybujeme pouze do věku 21 let a ten důvod, proč tomu tak je, je pouze ta finanční podpora ze strany Abakusu, není to o tom, že by ten Homesharing nemohl být pro starší děti a že by nemohl být pro jinou cílovou skupinu, ale protože to pilotujeme na základě nějakého zadání, tak jsme takto omezeni. Jen pro nějaké to pracování potom, že to neznamená, že Homesharing je určen jen pro tuto skupinu, ale teď se pilotně dělá takhle, protože prostě se musíme soustředit na nějakou menší skupinu lidí a ta volba je pro tu nejvíce postiženou nebo nejvíce zatěžující. Protože pokavaď mám dítě, které je nevidomé, tak je to samozřejmě taky těžké, ale ta zátěž na tu rodinu a na tu soustředěnost a na ten full time, který mají, je menší, tak proto tento focus. Takže 0 až 21 a intelektové postižení, případně intelektové a kombinované, protože autismus je intelektové postižení.